

Table des matières

Introduction et état des connaissances	1
Introduction	2
Etat des connaissances	2
Problématique.....	7
Question de recherche.....	7
Objectifs poursuivis.....	7
Intérêt professionnel	7
Cadres de référence et concepts	8
La maladie chronique.....	8
La trajectoire	8
Les phases de la trajectoire	9
La projection de la trajectoire	9
La modélisation de la trajectoire.....	9
Les conditions qui influencent la gestion de la trajectoire	9
La gestion quotidienne de la trajectoire	10
L'influence sur la biographie et la vie quotidienne et réciprocity de l'impact	10
L'incertitude	10
La théorie de l'incertitude perçue dans la maladie de Mishel (1988).....	10
Le stress et le coping	12
Selon le modèle de Lazarus et Folkmann (1984) :	12
Selon le modèle de Hans Selye (1975) :	13
L'espoir	14
Méthodologie pour une revue de littérature étoffée	16
Argumentation de l'adéquation du devis	17
Etapas de la réalisation de la revue de littérature étoffée	17
Mots-clés utilisés pour la recherche d'articles	18
Critères d'inclusion et d'exclusion	18
Démarche d'analyse critique.....	19
Démarche de synthèse narrative	19
Stratégies de recherche	20
Stratégie n°1	20
Stratégie n°2.....	20
Stratégie n°3.....	21
Stratégie n°4	21
Stratégie n°5.....	21

Stratégie n°6	22
Stratégie n°7	22
Stratégie n°8	22
Stratégie n°9	23
Stratégie n°10	23
Stratégie n°11	23
Résultats	24
Analyse et critique des études sélectionnées.....	25
Synthèse narrative des résultats.....	28
Les impacts psychologiques occasionnés par l'attente de transplantation rénale	28
L'incertitude.....	28
Le stress et l'anxiété	29
Le découragement et la dépression	31
Les impacts de la dialyse	32
Les mécanismes et stratégies d'adaptation.....	32
L'espoir et l'optimisme.....	33
La recherche de normalité.....	34
Le soutien	35
Discussion	36
Interprétation des résultats.....	37
Implications et recommandations pour la pratique	43
Limites de la revue de littérature étoffée	46
Besoins de recherches futures.....	47
Conclusion	48
Apprentissages personnels.....	49
Liste de références bibliographiques.....	50
Documents publiés	51
Ouvrages	51
Dictionnaires et encyclopédies.....	51
Articles	51
Textes de loi	52
Brochures	52
Articles sélectionnés pour la revue de littérature étoffée	52
Documents non publiés	53
Pages web	53

Supports de cours.....	54
Autres	55
Annexes	56
Annexe A : Déclaration d'authentification.....	57
Annexe B : Lois et ordonnances sur la transplantation en Suisse	58
Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation, 2004)	58
Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (ordonnance sur la transplantation, 2007)	62
Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes, 2007)	63
Annexe C : La fonction rénale.....	66
Annexe D : L'insuffisance rénale chronique, la dialyse chronique et la transplantation	69
Le diagnostic.....	69
Les facteurs de risque.....	69
La physiopathologie de l'IRC.....	69
Les mécanismes de substitution rénale.....	70
Les soins et surveillances aux personnes hémodialysées.....	72
Annexe E : Analyses des études sélectionnées	74
Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants	74
Depression levels before and after renal transplantation.....	80
Experiences of patients called to hospital for renal transplant	83
Learning from stories of people with chronic kidney disease	89
Life on the list : an exploratory study on the life world of individuals waiting for a kidney transplant.....	93
Medical, personal and social forms of uncertainty across the transplantation trajectory	105
Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation	110
Psychological experiences of renal transplant patients : a qualitative analysis	116
Stress and coping strategies among renal transplant candidates in a Thai medical center.....	121
Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation.....	124

The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ	130
The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation.....	136
Waiting for a kidney transplant : patients' experiences of haemodialysis therapy	141

Introduction et état des connaissances

Ce premier chapitre présente tout d'abord les raisons du choix de la thématique de cette revue de littérature étoffée. L'état des connaissances théoriques et empiriques, en relation avec la transplantation en Suisse, les enjeux et aspects psychologiques des phases de la greffe sont ensuite exposés. Puis, la problématique et la question de recherche sont déterminées. L'intérêt du thème pour la profession est nommé. Le chapitre se termine par la présentation des cadres de références et concepts choisis : La maladie chronique, L'incertitude, Le stress et le coping et L'espoir.

Introduction

Le choix de la thématique de cette revue de littérature s'est fait en raison des intérêts personnels des auteures. En effet, l'une a été confrontée à des patients en attente de transplantation rénale, lors d'un stage en service de dialyse. La seconde compte, dans son entourage, une personne concernée par cette situation. Ces expériences ont alors développé une sensibilité au vécu de la période d'attente et à tous les éléments gravitant autour de celle-ci. De plus, le contexte dans lequel prend place cette procédure d'attente de transplantation, ainsi que les préoccupations et ressentis engendrés par cette situation, sont apparus comme complexes et donc intrigants, d'où l'envie de découvrir et d'approfondir cette thématique. Celle-ci a été peu abordée tout au long de la formation ; elle s'est également avérée peu traitée dans la littérature scientifique. Tous ces aspects ont donc encouragé les auteures à réaliser ce travail.

La rédaction de cette revue de littérature étoffée a permis aux auteures d'acquérir des réponses à ce questionnement, au travers de 13 articles, issus de la littérature scientifique. Ce travail expose les résultats des études sélectionnées, ainsi que leur implication pour la pratique professionnelle, en se référant à des concepts choisis et en respectant une rigueur méthodologique.

Etat des connaissances

Par transplantation, on entend la greffe d'organes, de tissus ou de cellules sur l'être humain. Cette médecine permet de traiter des maladies graves. Elle améliore la qualité de vie des personnes concernées ou peut leur sauver la vie. La médecine de transplantation soulève également des questions d'ordre éthique ou juridique, qui sont réglées dans la loi sur la transplantation (Confédération suisse, 2014).

Comme le relève l'Office fédéral de la Santé Publique (S.d.), le nombre de transplantations a fortement augmenté en Suisse, ces dernières années.

En mars 2014, Swisstransplant a publié un rapport exposant les indicateurs du premier trimestre de la transplantation d'organes, en Suisse. Il en ressort, qu'au 31 mars 2014, le nombre d'organes transplantés (de donneurs décédés en Suisse ou importés depuis l'étranger) est de 117. Swisstransplant estime, pour l'année 2014, un total de 468 organes transplantés.

Organes transplantés

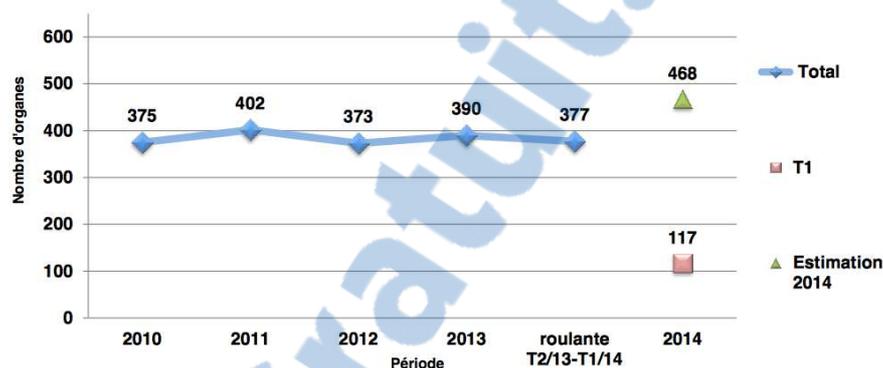


Figure 2: nombre d'organes transplantés (de donneurs décédés en Suisse et importés depuis l'étranger) par période.

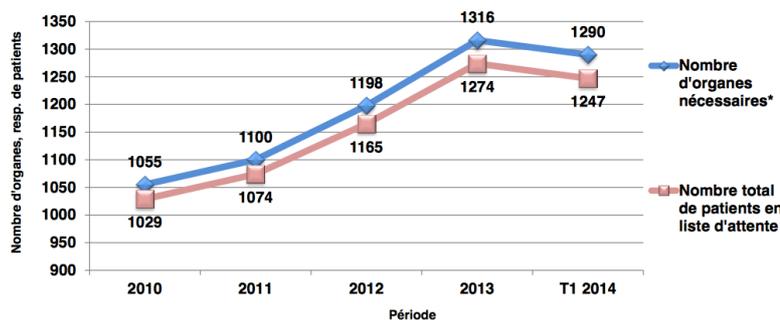
Organes transplantés. Swisstransplant (2014)

Ce même rapport révèle qu'au premier trimestre 2014, 1247 patients sont inscrits en liste d'attente. Les derniers chiffres donnés par l'OFSP (S.d.) concernant le sexe, indiquent 63% d'hommes et 37% de femmes. Toujours d'après l'OFSP (S.d.) :

Selon le monitoring, la répartition par âge présente également des différences, que ce soit par rapport à la liste d'attente ou à la transplantation. Ainsi, en 2009, 31% des personnes inscrites sur une liste d'attente étaient âgées de plus de 60 ans, alors que seuls 123 des receveurs appartenaient à cette catégorie d'âge. Les très jeunes gens (jusqu'à 18 ans) ne représentaient qu'environ 1% des inscrits mais 4% des receveurs d'organes.

Chaque année, ce nombre augmente ; le temps d'attente également. « Au cours des cinq dernières années, le temps d'attente moyen a augmenté pour tous les organes, sauf le foie » (Swisstransplant, 2013). Le nombre d'organes nécessaires s'élève, quant à lui, à 1290.

Évolution de la liste d'attente



*) inclus 42 patients nécessitant plus d'un organe

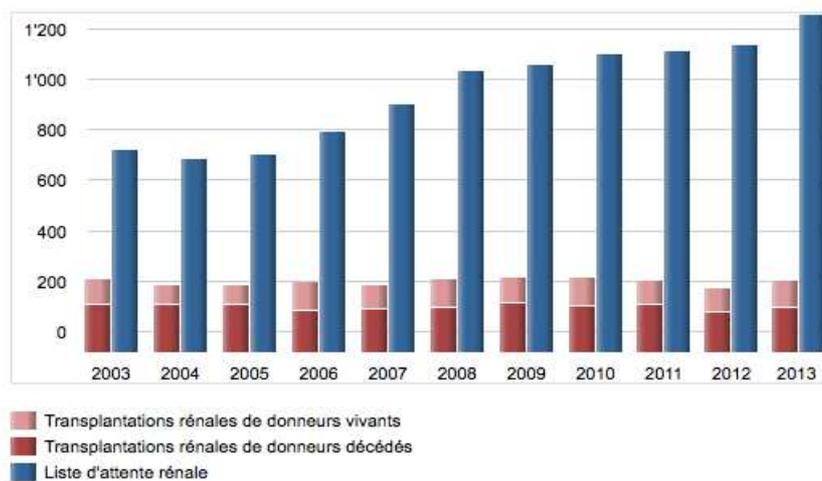
Figure 4: nombre d'organes nécessaires (bleu), nombre de patients inscrits sur la liste d'attente (rouge)

	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Personnes sur liste d'attente	633	641	635	683	790	870	942	996	1'029	1'074	1'165	1'274

Evolution de la liste d'attente. Swisstransplant (2014)

D'un point de vue plus spécifique, à la fin mars 2014, 985 patients sont en attente pour une transplantation rénale. Ce temps d'attente représente, en moyenne, 1146 jours.

Nombre de transplantations rénales et liste d'attente rénale durant l'année, 2003-2013



noir-blanc

	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Transplantations rénales de donneurs vivants	104	81	82	117	99	116	102	114	101	96	109
Transplantations rénales de donneurs décédés	179	178	178	159	162	170	189	180	181	155	169
Liste d'attente rénale	797	760	780	870	976	1'107	1'132	1'171	1'185	1'207	1'330

Nombre de transplantations rénales et liste d'attente durant l'année, 2003 – 2013.
Swisstransplant (2014)

Du côté des donneurs d'organes, « la Suisse compte un peu plus de 13 donneurs par million d'habitants, soit la moitié seulement du taux de nos voisins européens. Le taux de donneurs d'organes en Suisse est l'un des plus faibles d'Europe » (Swisstranplant, 2014). Dans son bilan annuel de 2013, Swisstranplant explique: « Cette pénurie de donneurs n'est pas sans conséquence: on dénombre 73 décès de personnes sur liste d'attente, soit une hausse de presque 40 pour cent ».

Il est important de souligner que la transplantation rénale, tout comme la dialyse du sang par voie extra-corporelle (hémodialyse) ou par voie intra-corporelle (dialyse péritonéale), représente l'un des traitements de substitution possibles en cas d'insuffisance rénale chronique (IRC) (OFSP, S.d.). L'IRC est définie comme « une insuffisance excrétoire aboutissant à la rétention de substances normalement éliminées dans l'urine » (Medinfos, 2007).

Il y a insuffisance rénale chronique lorsqu'il y a endommagement des reins ou une diminution de la fonction rénale pendant trois mois ou plus. Ces traitements de suppléance sont nécessaires à partir du moment où la fonction rénale chute à moins de 10-15% de la normale (The Kidney Foundation of Canada, S.d.).

« Le choix de recourir à une greffe rénale tient à diverses raisons, notamment éviter la dialyse, augmenter le bien-être et mener une vie plus normale. » (Schmeltzer & Bare, 2011, p.1745). « La transplantation de reins est préférée dans de nombreux cas parce qu'elle représente une amélioration manifeste de la qualité de vie par rapport à la dépendance induite par des dialyses répétées trois fois par semaine » (Swisstranplant, 2014). « Parmi toutes les transplantations d'organes pratiquées actuellement, la greffe du rein est celle qui obtient les meilleurs résultats. Elle offre une plus grande espérance de vie que la dialyse. » (OFSP, S.d.).

Selon Simon (2007), l'insuffisance rénale chronique est « devenue un problème de santé publique par sa fréquence de plus en plus élevée avec l'allongement de l'espérance de vie ». L'OFSP (S.d.) mentionne que « le rein est de loin l'organe le plus fréquemment transplanté. Les taux de survie après l'opération sont élevés : plus de quatre patients sur cinq vivent encore cinq ans après la transplantation ». De plus, « la qualité de vie du transplanté est supérieure à celle du dialysé dans la plupart des dimensions (physiques, émotionnelles et sociales) » (Briançon & Kessler, 2007, p.108).

Actuellement, l'Office fédérale de la statistique (S.d) ne fournit pas de données précises sur le nombre de personnes touchées par l'insuffisance rénale chronique, en Suisse. Cependant, pour se faire une idée plus précise, il est mentionné que

« l'incidence des dialyses en Suisse en 2000 s'élève entre 80 et 100 nouveaux-patients/million d'habitants/an » (Wauters & Halabi, 2000). En mars 2013, le nombre de patients en hémodialyse, en Suisse, est estimé à 3200 (Vuignier, Pruijim, Jarrayah, & Burnier, 2013, p.468 – 472).

Ces chiffres démontrent une problématique majeure, relevée également par l'OFSP (S.d.) : « Même si le nombre de patients nécessitant une transplantation est allé croissant, celui des transplantations stagne depuis quelques années en raison du manque de donneurs. La liste d'attente n'en finit donc pas de s'allonger... ».

Un patient placé sur une liste d'attente doit faire face à divers enjeux et aspects qui influencent sa vie.

Chacune des étapes de la greffe comporte des enjeux particuliers. D'abord, il y a le choc de recevoir un diagnostic de défaillance organique majeure nécessitant une greffe. Durant la sélection, le patient éprouvera craintes et anxiété à savoir s'il satisfera aux critères médicaux nécessaires afin d'être accepté comme receveur potentiel. Une fois en attente d'un organe, surviendront la peur qu'aucun organe ne devienne disponible, la conscience accrue de la gravité de la maladie, la confrontation à la mort, une diminution du degré de fonctionnement dans toutes les sphères, l'aliénation du réseau social, la tension conjugale et familiale devant l'incertitude et même le découragement et la perte d'espoir lorsque se prolonge l'attente. Dans cette phase, on retrouve aussi des sentiments de culpabilité, souvent reliés au fait que le patient éprouve une impression de compétition avec les autres candidats en attente ou qu'il espère l'obtention d'un organe et ainsi indirectement le décès d'un donneur. À l'approche de la chirurgie, les craintes deviennent plus spécifiques à la procédure chirurgicale, l'anesthésie, l'hospitalisation et aux chances de réussite (La fondation canadienne du rein, 2013, p.1 – 4).

Enjeux et aspects psychologiques des phases de la greffe		
PHASE	ENJEUX	ASPECTS PSYCHOLOGIQUES
Phase pré-greffe	<ul style="list-style-type: none"> • choc, certitude de la condition grave 	<ul style="list-style-type: none"> • acceptation ou refus déni • anxiété, craintes
Diagnostic de défaillance	<ul style="list-style-type: none"> • incertitude sur la congruence avec les critères d'éligibilité • disponibilité ou non d'un organe 	<ul style="list-style-type: none"> • dépression • culpabilité • deuil
Sélection	<ul style="list-style-type: none"> • conscience de la gravité de la condition, des complications 	<ul style="list-style-type: none"> • isolement • problèmes interpersonnels
Inscription sur la liste d'attente	<ul style="list-style-type: none"> • concurrence avec les autres candidats sur la liste • confrontation à la mort, décès d'autres candidats • conscience de la mort du donneur • rétrécissement, aliénation du réseau social, tension conjugale • attente prolongée 	<ul style="list-style-type: none"> • découragement, perte d'espoir
Approche de la chirurgie	<ul style="list-style-type: none"> • conscience de la procédure chirurgicale, anesthésie, hospitalisation • chances de réussite 	<ul style="list-style-type: none"> • persistance et/ou aggravation des réactions précédentes

Enjeux et aspects psychologiques des phases de la greffe. La fondation canadienne du rein (2013)

Problématique

Les statistiques suisses mettent en évidence un allongement sans fin de la liste d'attente pour une transplantation. De plus, les écrits démontrent une réelle complexité liée aux différents enjeux qui se répercutent sur la vie du patient en attente d'une transplantation rénale. La nécessité, pour une infirmière, de saisir l'impact que peut occasionner l'attente d'une greffe sur la qualité de vie des patients est alors primordiale, dans le but de pouvoir proposer un suivi et une prise en charge optimale.

Question de recherche

La question qui se pose peut être formulée ainsi : « Quelle est l'expérience vécue par les patients en attente d'une transplantation rénale ? »

- Population cible : Les patients de tout âge, souffrant d'insuffisance rénale terminale et inscrits sur une liste d'attente pour une transplantation rénale.
- Phénomène d'intérêt : L'expérience, le vécu de ces patients.
- Contexte : L'environnement des patients en attente d'une transplantation rénale (ex. domicile, services hospitaliers de dialyse, centres de transplantation).

Objectifs poursuivis

Connaître et préciser l'expérience vécue par des patients en attente d'une transplantation rénale.

Intérêt professionnel

Les auteures relèvent, dans les écrits, les divers enjeux que représente, pour un patient, l'attente d'une transplantation rénale. L'intérêt se porte alors sur l'accompagnement de ces patients, depuis leur inscription sur la liste d'attente jusqu'à la chirurgie. L'infirmier doit se montrer attentif à la façon dont le patient gère son stress, perçoit l'incertitude face à l'avenir et s'adapte à sa situation.

Cadres de référence et concepts

La maladie chronique

L'OMS (2014) définit les maladies chroniques comme « ... des affections de longue durée qui, en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancer, affections respiratoires chroniques, diabète, insuffisance rénale...) sont la toute première cause de mortalité dans le monde. ».

Les maladies chroniques présentent cette caractéristique paradoxale d'être à la fois chroniques et imprévisibles, banales à force de durer mais constituées d'une succession de ruptures. Elles sont généralement incurables, durent dans le temps et sont constituées de phases aiguës (crises) et de phases de stabilisation ou d'évolution de la maladie (Gross, 2012, p. 3).

« La plupart des maladies chroniques perturbent profondément l'ensemble de la vie des personnes qui en sont atteintes, nécessitant un important travail pour faire face à ces perturbations, *travail sans fin* disent Strauss et Corbin (1991). » (Progin, 2010, p.1). Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique développé par Corbin et Strauss (1991) « est un modèle abstrait partant de l'idée que les maladies chroniques évoluent avec le temps et qu'une telle évolution est soumise à des changements et à des fluctuations. Il est possible d'influencer, voire d'orienter cette évolution » (Progin, 2010, p.1). « Ce modèle de soins infirmiers, permet de dépasser les aspects uniquement médicaux et de penser aux maladies de longue durée en termes de problèmes sociaux et psychologiques rencontrés par les malades et leur famille dans la vie quotidienne. » (Progin, 2010, p.1). Le travail de gestion de la maladie et des symptômes, réalisé par la personne malade et ses proches, est au centre des interventions des professionnel-le-s.

La trajectoire

Strauss (1992), décrit ainsi la trajectoire :

Le terme trajectoire renvoie non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués (cité par Progin, 2010, p.1).

La trajectoire, en résumé, renvoie au cours de la maladie et au processus de gestion de la maladie et de ses conséquences.

Les phases de la trajectoire

« Les phases de la trajectoire comprennent les phases de la maladie et leur gestion par les personnes concernées. Elles représentent les fluctuations de l'état clinique de la personne. » (Progin, 2010, p.2). La même personne peut passer plusieurs fois par la même phase, et chaque personne ne passe pas nécessairement par toutes les phases.

1. La pré-trajectoire : avant le début de la maladie
2. Le début de la trajectoire : présence de symptômes et pose du diagnostic
3. La crise : situation à haut risque qui menace la vie
4. La phase aiguë : complication aiguë, hospitalisation
5. La phase stable : symptômes contrôlés
6. La phase instable : symptômes mal contrôlés mais sans hospitalisation
7. La rémission : amélioration physique ou mentale
8. La détérioration : détérioration physique ou mentale
9. Le décès : semaines, jours, heures avant le décès. (Corbin & Strauss, repris par Progin, 2010).

La projection de la trajectoire

La projection représente la façon dont le déroulement global de la trajectoire est perçu par la personne. La projection est propre à chaque personne (patient, famille, infirmiers, ...). Cette perception se base sur les connaissances, les expériences de vie, les croyances ou encore les interactions avec d'autres (Corbin & Strauss, repris par Progin, 2010).

La modélisation de la trajectoire

La modélisation de la trajectoire est décrite comme un plan, qui comprend les traitements médicaux et alternatifs (Corbin & Strauss, repris par Progin, 2010).

Les conditions qui influencent la gestion de la trajectoire

La manière de gérer la trajectoire et l'implication de la personne dans la gestion de celle-ci dépend de nombreuses conditions. Ces conditions peuvent s'avérer aidantes ou non. Parmi les conditions principales, on retrouve l'ampleur et la durée

de tout l'arsenal thérapeutique, les effets secondaires des traitements, le soutien social, le contexte socio – économique, ... (Corbin & Strauss, repris par Progin, 2010).

La gestion quotidienne de la trajectoire

La gestion de la trajectoire est associée au processus par lequel le cours de la maladie est géré. Le contrôle des symptômes et des effets secondaires des traitements, la gestion des crises et des incapacités ou encore la prévention des complications font partie intégrante de la gestion de la trajectoire (Corbin & Strauss, repris par Progin, 2010).

L'influence sur la biographie et la vie quotidienne et réciprocity de l'impact

Les différents aspects de l'identité d'une personne subissent des changements et des affectations ; ils sont influencés par la trajectoire de la maladie. Les ajustements de l'identité représentent un processus sans fin.

La réciprocity de l'impact met en évidence la complexité de la gestion de la maladie et les problèmes pouvant survenir au travers des interactions entre la maladie, la biographie et les activités de la vie quotidienne (Corbin & Strauss, repris par Progin, 2010).

L'incertitude

Dans le dictionnaire Larousse (2014), l'incertitude est définie ainsi : « Caractère de ce qui est incertain. Etat de quelqu'un qui ne sait quel parti prendre, ou état plus ou moins préoccupant de quelqu'un qui est dans l'attente d'une chose incertaine ».

La théorie de l'incertitude perçue dans la maladie de Mishel (1988)

La théorie de « l'incertitude perçue dans la maladie » de Mishel a contribué au développement de la connaissance infirmière sur l'incertitude. Mishel définit l'incertitude comme :

Un état cognitif où la personne est incapable de donner une signification et une valeur aux événements et objets entourant la maladie, quand ceux-ci sont ambigus, hautement complexes, que l'information reçue est insuffisante et que les résultats ne peuvent pas être prédits (cité par Lazure, 1998, p. 25).

« La théorie de « l'incertitude perçue dans la maladie » explique comment les personnes transigent avec les stimuli liés à la maladie et comment elles structurent la signification donnée à ces événements. » (Lazure, 1998, p.25-26).

« Cette théorie précise quatre étapes en lien avec le concept l'incertitude:

1. Les antécédents qui génèrent l'incertitude
2. L'appréciation de l'incertitude comme un danger ou une opportunité
3. Les stratégies de coping soit pour réduire l'incertitude évaluée comme un danger, soit pour maintenir l'incertitude évaluée comme une opportunité
4. L'état d'adaptation qui résulte des stratégies de coping » (Lazure, 1998, p. 26).

Mishel met en évidence diverses formes d'incertitude dans la maladie : l'ambiguïté qui concerne l'état de la maladie, la complexité en regard du traitement et du système de soins, le manque d'information ou son incohérence concernant le diagnostic ainsi que la gravité puis l'imprévisibilité concernant le pronostic.

Selon l'appréciation faite par la personne, l'adaptation sera atteinte si des stratégies de coping adéquates sont activées, soit pour maintenir l'incertitude, soit pour la réduire. L'évaluation d'un événement comme étant menaçant fait appel à des stratégies de coping centrées sur le problème comme la vigilance et la recherche d'information. L'évaluation d'un événement comme étant une opportunité, amène la personne à adopter des stratégies de coping centrées sur les émotions, comme l'évitement et la pensée magique » (Lazure, 1998, p.26).

Le modèle de Mishel offre une vision plutôt mécaniste et linéaire de la résolution de l'incertitude. L'expérience d'incertitude est dépendante des antécédents pour être appréciée. Un choix possible d'appréciation s'offre : un danger ou une opportunité. Chacun de ces choix comporte des stratégies de coping qui permettent à la personne de s'adapter (Lazure, 1998, p. 26).

Mishel révisé ensuite certains postulats et concepts clés, afin que la théorie de « l'incertitude dans la maladie » tienne compte de l'expérience des personnes qui vivent une inquiétude prolongée.

Elle invite les infirmières à adopter une vision probabiliste où l'incertitude, même menaçante, trouve non seulement une place, mais offre un défi et une opportunité pour la personne, une occasion de réévaluer ses valeurs et ses priorités et d'apprécier la fragilité et l'impermanence des situations de vie. Pour développer cette pensée, l'incertitude doit être acceptée comme un rythme naturel de vie. Mishel adopte une perspective où l'incertitude, un processus dynamique, complexe, non-linéaire, tend vers une plus grande complexité offrant ainsi des éléments de croissance et de changement. L'appréciation de l'incertitude varie dans le temps sur la trajectoire de la maladie et de la survie (Lazure, 1998, p. 27).

En résumé, dans la théorie de Mishel, deux modèles sont présents. Le premier, l'UIT, « *Uncertainty in illness theory* » (1988), s'intéresse à l'incertitude dans des situations de maladie ambiguës, complexes, imprévisibles et lorsque les informations transmises ne sont pas adaptées. Ce modèle met en évidence la manière dont les patients structurent cognitivement l'imprévisibilité de la maladie et du traitement. Le second, RUIT, « *Reconceptualised uncertainty in illness theory* »,

est centré sur l'expérience des personnes vivant avec une incertitude continue, dans des situations de maladie chronique ou potentiellement récurrente.

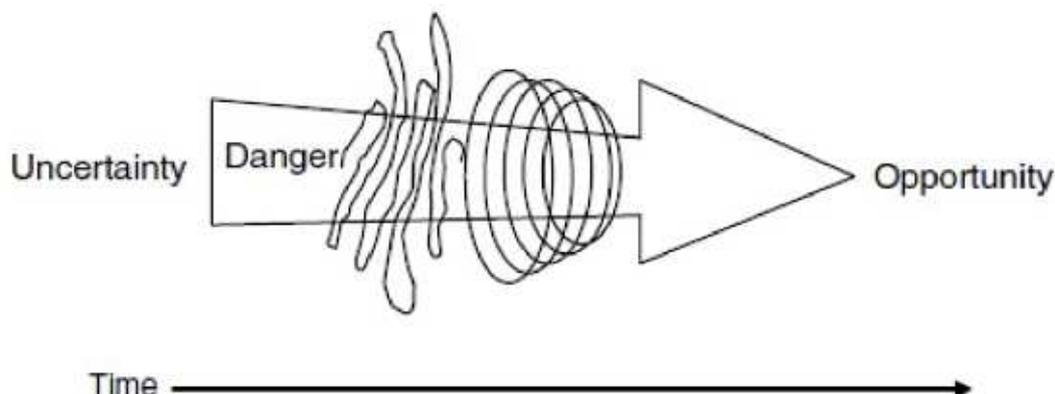


FIGURE 4.2 Uncertainty in Chronic Illness

Source: Reprinted with permission from Bailey, D. E., & Stewart, J. L. (2001). Mishel's theory of uncertainty in illness. In A. M. Mariner-Tomey & M. R. Alligood (Eds.), *Nursing theorists and their work* (5th ed., pp. 560-583). St. Louis, MO: Mosby.

Le stress et le coping

Selon le modèle de Lazarus et Folkmann (1984) :

Ce modèle s'intéresse à la façon qu'a une personne de percevoir la situation stressante (stress perçu), ainsi qu'à la façon dont elle va évaluer ses propres ressources pour l'affronter (contrôle perçu). Par conséquent, le déclenchement du stress est lié à l'évaluation de la situation et des ressources personnelles. Ainsi, « le même événement peut entraîner des réponses tout à fait différentes chez deux sujets, voire chez le même sujet en des circonstances différentes » (Steptoe, 1991, in Paulhan & Bourgeois, 1998, p. 28). D'autres auteurs (Rahe & Arthur, 1978 ; Paulhan, 1992) ont traité ce modèle et définissent trois filtres qui ont une influence sur la réaction au stress. Ceux-ci sont : la perception du stressor, l'expérience du stressor similaire et les efforts conscients pour surmonter la situation stressante (= coping).

Le coping est défini par Lazarus et Folkmann comme « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux, constamment changeants, destiné à gérer les demandes externes et/ou internes, perçues comme consommant ou excédant les ressources de la personne » (cité par De Reyff, 2009, p. 12). Le coping correspond alors à la mise en place de stratégies pour affronter l'événement perçu comme stressant. Ces stratégies sont soit d'ordre comportemental (fuite, attaque, recherche de soutien), soit d'ordre cognitivo-affectif (déli, pensée positive). Il existe également trois grandes catégories de stratégies de coping :

- Le coping centré sur le problème : Il vise à réduire les exigences de la situation et / ou à augmenter ses propres ressources pour mieux y faire face (efforts cognitifs et comportementaux). Il comprend deux facteurs qui sont la résolution du problème (l'élaboration d'un plan), et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs).
- Le coping centré sur l'émotion : Il vise à gérer les réponses émotionnelles que la situation provoque (modérer la gravité de la situation, nier la réalité).
- La recherche de soutien social : Cet aspect représente le sentiment d'avoir des personnes sur qui compter en cas de stress. Il se divise en trois catégories : premièrement, l'intimité affective et l'empathie (personnes à qui l'on peut se confier et savoir qu'elles nous écouteront dans un climat de confiance), deuxièmement, l'aide matérielle ou des services et troisièmement, l'apport d'informations et de conseils.

Le coping a pour but de modifier le problème qui est à l'origine du stress. Il peut permettre la régulation des réponses émotionnelles associées.

Selon le modèle de Hans Selye (1975) :

Selye définit le syndrome de stress, ou syndrome général d'adaptation comme « une réponse non spécifique de l'organisme à toute sollicitation » (cité par Van Rillaer, 1992, p. 66). Dans son ensemble, ce syndrome évolue selon trois stades successifs:

- La phase d'alarme : Elle est la phase aiguë et temporaire, durant laquelle les forces de défense sont mobilisées.
- La phase de résistance : Elle survient si le stress persiste et reflète la complète adaptation à l'agent stressant. L'organisme se mobilise afin de trouver des ressources.
- La phase d'épuisement : Le stress devient alors dangereux, si celui-ci perdure encore. L'organisme n'a plus la capacité de s'adapter au stimulus auquel il est soumis et des conséquences comme la fatigue, la baisse d'énergie, la sensibilité aux maladies, l'irritabilité, la colère, la dépression et même la mort peuvent alors survenir.

Il est important de signaler que les situations stressantes n'incluent pas forcément les trois phases, qui sont indépendantes l'une de l'autre.

L'espoir

L'espoir est une expérience humaine complexe. Il s'agit d'un mélange de sentiments et de pensées qui reposent sur la croyance que des solutions existent, quant aux besoins et aux problèmes humains. Il s'agit d'une manière de faire face à l'incertitude, au désespoir et à l'impuissance (Schenevey Perroulaz, 2010, p. 9).

Dans le dictionnaire Larousse (2014), l'espoir est défini ainsi : « Fait d'espérer, d'attendre avec confiance la réalisation de quelque chose ».

Frankl (1984), parle de la capacité de l'être humain à mener sa vie et à demeurer optimiste, malgré des situations désastreuses et la possibilité, voir la certitude, de la souffrance et de la mort. D'après lui, l'homme entreprend divers efforts pour rechercher et donner un sens à son existence. Ceux-ci se font dans trois voies différentes : dans la créativité, les expériences relationnelles, la perception individuelle de soi et du monde (Schenevey Perroulaz, 2010).

Morse et Doberneck (1995) donne cette définition de l'espoir : « Une construction mentale multidimensionnelle offrant à l'individu le réconfort nécessaire pour faire face à des situations menaçantes ou à des défis personnels. » (cité par Schmeltzer & Bare, 2011, p. 480).

Six éléments qui entretiennent l'espoir ont été déterminés par Notwonty, cité par Carpenito (1995) :

1. « La confiance d'atteindre son but
2. La croyance en un avenir prometteur
3. La satisfaction dans ses rapports avec les autres
4. La solidité de ses valeurs spirituelles
5. Le sentiment de maîtriser son destin
6. L'engagement profond dans ce que la personne fait » (p. 736).

Dufault et Martocchio (1985), cités par Parse (1999), décrivent l'espoir comme « une force de vie dynamique multidimensionnelle, caractérisée par une confiance, toutefois incertaine, d'atteindre un bien – être réaliste et personnellement important pour la personne qui espère » (p.380).

Parse (1999) s'est elle aussi intéressée au concept de l'espoir, dans sa théorie de l'Humain en devenir. Elle l'explique ainsi : « L'espoir est une expérience humaine universelle qui nous permet de tendre chaque jour vers les possibilités que nous ouvre le monde » (cité par Schenevey Perroulaz, 2010, p. 8). Elle associe la notion d'espoir avec celle des paradoxes suivants :

- Vivre la restriction et la liberté
- Vivre le tumultueux et le paisible
- Vivre le décourageant et l'inspirant

Carpenito (1995), lui, définit, la perte d'espoir comme « l'état émotionnel et subjectif dans lequel se trouve une personne qui ne voit pas de solutions ou de choix personnels valables et qui est incapable de mobiliser ses forces pour son propre compte » (p.730). Des troubles psychologiques, une difficulté à éprouver des sentiments, des troubles du comportement ainsi que des troubles cognitifs peuvent s'avérer être des caractéristiques d'une perte d'espoir.

Méthodologie pour une revue de littérature étoffée

Dans ce chapitre, la méthodologie utilisée pour la réalisation de cette revue de littérature étoffée est décrite. Premièrement, le devis est explicité et justifié. Les étapes de la réalisation de ce travail sont ensuite détaillées. Les mots-clés utilisés pour la recherche d'articles sont présentés, sous la forme d'un tableau. Les différents critères d'inclusion et d'exclusion, qui ont permis la sélection des articles, sont cités. Puis, la démarche d'analyse, ainsi que la démarche de synthèse narrative sont développées, tout comme les stratégies de recherche, qui ont conduit à la découverte des articles.

Argumentation de l'adéquation du devis

Ce travail de Bachelor a été réalisé sous la forme d'une revue de littérature étoffée. Ce devis est une « démarche scientifique rigoureuse de revue critique de littérature consistant à rassembler, évaluer et synthétiser avec rigueur les études pertinentes et parfois contradictoires qui abordent un problème donné. » (Nadot N., 2010, p.1). La réalisation de ce travail permet alors de « produire des résultats probants destinés à guider la pratique infirmière et à améliorer les soins et la qualité de vie des personnes qui reçoivent des soins » (Loiselle C.G & Profetto-McGrath J., 2007, p.4). Il convient d'utiliser ce type de devis pour traiter du thème de l'expérience des patients en attente d'une greffe rénale, car ce sujet est encore peu connu à l'heure actuelle. Il est donc intéressant de pouvoir rassembler les données déjà existantes, dans le but d'assurer une prise en charge optimale des patients en attente d'une transplantation, en les aidant à s'adapter au mieux à cette période incertaine.

Etapes de la réalisation de la revue de littérature étoffée

Dans un premier temps, les termes MeSH ou mots-clés, ainsi que les concepts ont été recherchés et déterminés. Ils ont ensuite permis de débiter la recension des écrits, par l'intermédiaire de diverses banques de données (PUBMED, CINHAL, MEDLINE, GOOGLE SCHOLAR...).

Puis, dans le but de trouver des articles scientifiques pertinents et adéquats, des critères d'inclusion et d'exclusion ont été définis. En fonction de ces derniers, la sélection d'articles a été réalisée. La fonction « *related citations* », sur PUBMED, a été utilisée, afin d'obtenir une série d'articles supplémentaires. Les articles ont été lus, traduits et analysés à l'aide d'une grille d'analyse élaborée par les auteures (cf. Annexe E). Cette grille a permis de synthétiser et de classer les données relevées.

Les faiblesses, les limites mais aussi les ressources de chaque étude ont été mises en évidence, afin de ne récolter que les résultats nécessaires et pertinents à l'élaboration de cette revue de littérature étoffée.

Mots-clés utilisés pour la recherche d'articles

Les termes MeSH ou mots-clés permettent de restreindre les recherches et d'éviter de s'éloigner du sujet traité. Ils ont donc été choisis dans le but de trouver diverses études scientifiques répondant à la question : « Quelle est l'expérience vécue par les personnes en attente d'une transplantation rénale ? ».

Mots-clés en anglais	Mots-clés en français
<i>Kidney transplant(-ation) / renal transplant(-ation) / transplantation</i>	Transplantation rénale
<i>Waiting list</i>	Liste d'attente
<i>Experience</i>	Expérience
<i>Preoperative period</i>	Période pré-opératoire
<i>Quality of life</i>	Qualité de vie
<i>Chronic kidney failure</i>	Insuffisance rénale chronique
<i>Anxiety</i>	Anxiété
<i>Stress</i>	Stress
<i>Depression</i>	Dépression
<i>Affect</i>	Affect
<i>Coping mechanisms</i>	Mécanisme d'adaptation
<i>Uncertainty</i>	Incertitude
<i>Adaptation, psychological</i>	Adaptation psychologique
<i>Emotions</i>	Emotions
<i>Qualitative study</i>	Etude qualitative
<i>Psychological experience</i>	Expérience psychologique

Critères d'inclusion et d'exclusion

Critères d'inclusion :

- Le titre de l'article contient les thèmes de l'attente et de la transplantation rénale

- Articles ciblés sur la transplantation rénale, l'expérience des patients inscrits sur une liste d'attente de greffe
- L'année de parution de l'article est supérieure à 2000
- Le statut des auteurs est défini
- L'article est en français ou en anglais
- La structure de l'article correspond aux exigences définies pour la réalisation d'un travail de Bachelor
- Revues : soins infirmiers ou du domaine de la santé
- Approche : qualitative et quantitative (en privilégiant tout de même l'approche qualitative)

Critères d'exclusion :

- L'article traite uniquement des patients en dialyse
- L'article traite uniquement de la période post-greffe
- L'article traite de l'attente d'un autre organe que le rein

Démarche d'analyse critique

En ce qui concerne la démarche d'analyse critique, les articles scientifiques sélectionnés ont été analysés grâce à une grille que les auteures ont élaborée, en se référant aux deux grilles de Nadot, N. et Bassal, C. (2011). Elle comprend sept rubriques principales :

- Références de l'article
- Résumé
- Introduction : Enoncé du problème, Recension des écrits, Buts, questions de recherche et hypothèses, Cadres de référence et concepts.
- Méthode : Tradition et devis de recherche, Echantillon, Méthode de collecte de données, Déroulement de l'étude.
- Résultats : Traitement des données, Présentation des résultats.
- Discussion : Intégration de la théorie et des concepts, Perspectives professionnelles.
- Questions générales : Présentation, Evaluation générale.

Démarche de synthèse narrative

Dans un premier temps, les thèmes principaux ont été relevés ; les résultats ont été classés en fonction de ces derniers. Puis, la synthèse narrative de ce travail a

pu être rédigée sous forme de texte suivi. Les différentes catégories identifiées donnent une structure au texte ; la présentation des résultats est alors simplifiée, la compréhension facilitée et la cohérence assurée.

Stratégies de recherche

Onze stratégies différentes ont été utilisées pour recueillir les articles pertinents et nécessaires à la réalisation de cette revue de littérature étoffée.

Stratégie n°1

- Banque de données : PUBMED
- (("Kidney Transplantation"[Mesh]) AND "Waiting Lists"[Mesh]) AND "Adaptation, Psychological"[Mesh])
- Résultats : 13
- Articles retenus : 2

Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy, *Journal of Advanced Nursing*, 67 (3), 501-509.

Toimamueang, U., Sirivongs, D., Limumnoilap, S., Paholpak, S., Phanphruk, W. & Chunlertrith, D. (2003). Stress and coping strategies among renal transplant candidates in a Thai medical center, *Transplantation Proceedings*, 35, (1), 292-293.

Stratégie n°2

- Banque de données : PUBMED
- « *Related citations* » de l'article « Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy, *Journal of Advanced Nursing*, 67 (3), 501-509. »
- Résultats : 155
- Article retenu : 1

Noble, HR. (2000). Experiences of patients called to hospital for a renal transplant, *Journal of Renal Care*, 26 (1), 22-25.

Stratégie n°3

- Banque de données : PUBMED
- « *Related citations* » de l'article « Noble, HR. (2000). Experiences of patients called to hospital for a renal transplant, *Journal of Renal Care*, 26 (1), 22-25.»
- Résultats : 171
- Article retenu : 1

Akman, B., Ozdemir, FN., Miçozkadioglu, H. & Haberal M. (2004). Depression levels before and after renal transplantation, *Transplantation Proceedings*, 36 (1), 111-113.

Stratégie n°4

- Banque de données : PUBMED
- « *Related citations* » de « Murphy, F. Trevitt, R., Chamney, M. & McCann M. (2011). Patient health and well-being while waiting for renal transplantation: part I., *Journal of renal care*, 37 (4), 224-231. »
- Résultats : 142
- Articles retenus : 2

Lin, MH., Chiang, YJ., Li, CL. & Liu, HE. (2010). The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation, *Transplantation Proceedings*, 42 (3), 763-765.

Corruble, E., Durrbach, A., Charpentier, B., Lang, P., Amidi, S., Barry, C. & Falissard, B. (2010). Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation, *Behavioral Medicine*, 36, 32-36.

Stratégie n°5

- Banque de données : Google Scholar
- "Waiting for kidney transplantation, depression, hope, anxiety uncertainty"
- Résultats obtenus : environ 6'350
- Article retenu : 1

Sque, M., Frankland, J., Long-Sutehall, T., Addington-Hall, J. & Mason J. (2010). Life on the list : an exploratory study on the life world of individuals waiting for a kidney transplant, *British Renal Society*, Research grant 06-015.

Stratégie n°6

- Banque de données : Google scholar
- "Coping mechanisms renal transplantation"
- Résultats: 12'600
- Article retenu: 1

Paul, G. (2012). Stressors and coping mechanisms in live – related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1622 – 1631.

Stratégie n°7

- Banque de données : PUBMED
- (("Uncertainty"[Mesh]) AND "Renal Transplantation"[Mesh])
- Résultats: 66
- Article retenu: 1

Martin, SC., Stone, AM., Scott, AM. & Brashers DE. (2009). Medical, personal, and social Forms of Uncertainty Across the Transplantation Trajectory. *Qualitative Health Research*, XX (X), 4 – 15.

Stratégie n°8

- Banque de données : PUBMED
- (("Anxiety"[Mesh]) AND "Stress"[Mesh] AND ("Transplantation"[Mesh]) AND "Waiting list"[Mesh])
- Résultats: 13
- Article retenu: 1

Kam-tao li, P., Chu, KH., Chow, KM., Lau MF., Leung, CB., Kwan, CH., Tong YF., Szeto, CC. & Miu Man Ng, M. (2012). Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants. *Nephrology*, 17, 514 – 518.

Stratégie n°9

- Banque de données : PUBMED
- (("Kidney failure"[Mesh]) AND "Experience"[Mesh])
- Résultats : 37
- Article retenu : 1

Molzahn, A., Bruce, A. & Sheilds, L. (2008). Learning from Stories of People with Chronic Kidney Disease. *Nephrology nursing journal*, 35 (1), 13 – 20.

Stratégie n°10

- Banque de données : Google scholar
- "Psychological experience of renal transplant patient qualitative study"
- Résultats: 15'100
- Article retenu: 1

Amerena, P. & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients : A qualitative analysis. *Counselling and Psychotherapy Research : Linking research with practice*, 9 (4), 273 – 279.

Stratégie n°11

- Banque de données: Google scholar
- "The experience of patients who need renal transplantation while waiting"
- Résultats: 6
- Article retenu: 1

Knihs, NS., Sartori, DL., Zink V., Roza BA. & Schirmer J. (2013). The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Text Context Nursing*, 22 (4), 1160 – 1168.

Résultats

Dans ce chapitre, il est présenté une synthèse des résultats, en lien avec la question de recherche. Tout d'abord, une analyse et critique des études sélectionnées est exposée. Un tableau reprenant les approches et devis de ces dernières est présenté, afin de faciliter la lecture des données récoltées. Puis, les limites et biais des études choisies sont cités. Ce chapitre se poursuit par la synthèse narrative des résultats recueillis, sous la forme d'un texte suivi, structuré en fonction de catégories prédéfinies auparavant par les auteures.

Analyse et critique des études sélectionnées

Cette revue systématique de littérature étoffée est composée de treize articles, datant de 2000 à 2013. Une étude a été exclue suite à l'analyse, car les résultats ne se sont pas avérés pertinents pour la réalisation de ce travail. La plupart des études sélectionnées sont qualitatives (huit études qualitatives et cinq quantitatives). Cette approche est la plus appropriée pour répondre à notre question de recherche, qui vise à connaître et préciser l'expérience vécue par des patients en attente d'une transplantation rénale.

Auteurs, année et pays	Approche	Devis
Noble, HR., 2000, Angleterre.	Qualitative	Exploratoire
Molzahn, A., Bruce, A. & Sheilds, L., 2008, Canada.	Qualitative	Pas mentionné
Sque, M., Frankland, J., Long-Sutehall, T., Addington-Hall, J. & Mason J., 2010, Angleterre.	Qualitative	De théorisation ancrée
Martin, SC., Stone, AM., Scott, AM. & Brashers DE., 2009, Etats-Unis.	Qualitative	Pas mentionné
Amerena, P. & Wallace, P., 2009, Angleterre.	Qualitative	De théorisation ancrée
Paul, G., 2012, Angleterre.	Qualitative	Phénoménologique



Knihs, NS., Sartori, DL., Zink V., Roza BA. & Schirmer J., 2013, Brésil.	Qualitative	Phénoménologique, descriptif, exploratoire
Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P., 2010, Irlande.	Qualitative	Phénoménologique, herméneutique
Kam-tao li, P., Chu, KH., Chow, KM., Lau MF., Leung, CB., Kwan, CH., Tong YF., Szeto, CC. & Miu Man Ng, M., 2012, Chine.	Quantitative	Expérimental
Akman, B., Ozdemir, FN., Miçozkadioglu, H. & Haberal M., 2004, Turquie.	Quantitative	Pas mentionné
Corruble, E., Durrbach, A., Charpentier, B., Lang, P., Amidi, S., Barry, C. & Falissard, B., 2010, France.	Quantitative	Etude de cohorte
Toimamueang, U., Sirivongs, D., Limumnoilap, S., Paholpak, S., Phanphruk, W. & Chunlertrith, D., 2003, Thaïlande.	Quantitative	Pas mentionné
Lin, MH., Chiang, YJ., Li, CL. & Liu, HE. 2010, Chine.	Quantitative	Corrélationnel

Les personnes ayant participé aux différentes études sont atteintes d'insuffisance rénale terminale. Les auteurs de ce travail ont utilisé uniquement les résultats centrés sur l'expérience de l'attente d'une transplantation rénale, bien que certaines recherches incluent également des participants en attente d'organes autres qu'un

rein, des patients ayant déjà été transplantés, ainsi que des personnes ne souhaitant pas recevoir un rein.

En lien avec les approbations éthiques, huit recherches ont été validées par un institut de recherche ou un comité d'éthique. Les auteurs de onze études ont demandé un consentement pour la participation. Dans cinq études, ils ont assuré l'anonymat aux participants (code d'identification ou pseudonymes). Un soutien pour les candidats, à la suite des entretiens, a été proposé dans deux études. Les auteurs ont mentionné la possibilité de mettre fin à la participation à tout moment et sans justification, dans deux recherches.

Les chercheurs de sept études qualitatives ont effectués leurs collectes de données par l'intermédiaire d'entretiens semi – structurés qui ont été enregistrés, puis retranscrits, mots pour mots, alors que pour une étude, les récits sont issus d'un livre. Des questionnaires, avec échelles d'évaluation, ont été utilisés, dans les cinq études quantitatives.

Les études choisies comportent tout de même certaines limites ou biais, relevés par les chercheurs. Dans sept recherches, dont cinq qualitatives, les auteurs mentionnent qu'une généralisation n'est pas envisageable. Cela peut être causé par le fait que l'échantillon sélectionné ne soit pas suffisamment large ou que la récolte de données se soit déroulée dans un seul centre, au même moment. L'alexithymie, qui est la difficulté à exprimer ses émotions, est mentionnée comme un biais dans l'une des recherches. Si la récolte de données s'est déroulée après la transplantation, comme dans plusieurs études, l'optimisme en lien avec la réussite de l'opération, pourrait avoir biaisé les résultats. Cependant, si la récolte de données a lieu pendant l'attente, un biais peut également survenir : par peur d'une exclusion de la liste d'attente pour cause de trouble psychiatrique, les patients pourraient s'être exprimés avec une certaine retenue. D'autres limites sont ressorties par les auteurs : un manque d'outils d'évaluation validés, l'absence d'un groupe de contrôle, la diversité des organes transplantés (foie, cœur, poumon) ou la relation entre auteurs et participants.

Une analyse approfondie de chaque article a été réalisée (cf. Annexe E) et les thèmes principaux, communs à plusieurs recherches, ont pu être identifiés et classés en trois catégories distinctes:

- Les impacts psychologiques occasionnés par l'attente de transplantation rénale
 - Incertitude
 - Stress et anxiété

- Découragement et dépression
- Les impacts de la dialyse
- Les mécanismes et stratégies d'adaptation
 - Espoir et optimisme
 - Recherche de normalité
 - Soutien

Les résultats sont présentés en fonction de ces thèmes, dans le but d'obtenir une vue d'ensemble et ainsi, faciliter leur présentation et donc leur compréhension.

Synthèse narrative des résultats

Les impacts psychologiques occasionnés par l'attente de transplantation rénale

L'incertitude

L'incertitude est un concept qui apparaît dans six des études retenues. Selon les résultats obtenus par Moran, Scott et Darbyshire (2010), l'incertitude face à la transplantation rénale est en lien avec le temps. En effet, il semblerait que les patients fassent l'expérience de l'incertitude, lorsque leur temps d'attente excède le temps d'attente moyen pour une transplantation rénale. Ce résultat a également été observé par Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013), qui ajoutent que l'indéfinition du temps d'attente induit l'incertitude du lendemain.

L'incertitude engendre un sentiment de vivre au jour le jour, comme le relatent Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall, et Mason (2010). Il peut en découler une incapacité, pour les patients, d'envisager leur futur. Cette notion ressort également dans les récits des participants de l'étude menée par Moran, Scott et Darbyshire (2010).

Martin, Stone, Scott et Brashers (2010) se sont directement intéressés à ce concept, en le mettant au centre de leur question de recherche. En effet, leur but est d'identifier les diverses formes d'incertitude que subissent les patients, tout au long de la trajectoire d'une transplantation. Les résultats de cette étude décrivent trois sources d'incertitude présentes durant la période de pré-transplantation. Premièrement, une incertitude associée aux aspects médicaux est identifiée. En effet, les participants relatent le manque de connaissances comme l'une des causes principales de cette dernière. Le fait de ne pas être suffisamment informé sur le

diagnostic, les décisions complexes en lien avec la transplantation, la disponibilité ou non d'un organe, la procédure, ainsi que l'opération et ses suites, engendrent donc cette incertitude. La deuxième source identifiée concerne les aspects personnels. Avant la transplantation, les participants expriment une incertitude associée à l'ambiguïté du sens de la vie, à la complexité du rôle et aux challenges d'identité ainsi qu'aux conséquences financières. La maladie chronique, très souvent, compromet la vie quotidienne des personnes et leur qualité de vie, ce qui les pousse à se poser beaucoup de questions sur le sens de leur existence. Les patients expriment aussi une incertitude liée au changement de rôle et d'identité. Ils se retrouvent limités dans leurs habilités. Ils sont inquiets de savoir s'ils pourront ou non retrouver toutes leurs capacités, après l'opération. Souvent, les patients sont également inquiets par rapport à l'impact financier de la transplantation, de la médication et de l'opération. La dernière source touche les aspects sociaux. Des questions continues de la part des proches des patients au sujet de la liste d'attente, de l'opération, de la transplantation en générale peuvent créer une incertitude. De plus, certains participants sont inquiets par rapport à leur implication relationnelle, due à la dégradation de leur état de santé.

L'étude de Noble (2000) s'est focalisée sur le moment où le patient est en attente, à l'hôpital, suite à l'appel pour la transplantation. Les participants ont du faire face à l'incertitude grandissante, au fil des heures, avant de savoir si la transplantation serait réalisée. Un manque d'informations et une mise à l'écart de la part des professionnels concernant l'évolution de la procédure, pour certains, augmente cette incertitude. A l'inverse, d'autres, préfèrent ne pas être informés. De plus, le fait d'être confrontés aux autres receveurs potentiels, pour le même greffon, a amplifié cet état. Ils ont mentionné une atmosphère pesante et austère.

Il apparaît dans les résultats de l'étude menée par Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013) que l'incertitude est exprimée par de la fatigue, du découragement, du stress et de l'anxiété. Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk, et Chunlertrith (2003), quant à eux, rapportent que l'incertitude est l'un des dix facteurs de stress principaux présents chez les patients en attente d'une transplantation rénale.

Le stress et l'anxiété

Le stress est un aspect qui apparaît dans cinq des études retenues. Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk et Chunlertrith (2003) ont réalisé une étude centrée sur le stress. Selon eux, les candidats pour une

transplantation rénale sont confrontés à de nombreux facteurs de stress, associés à la gravité de l'atteinte rénale et à la rigueur du traitement, qui ont un impact sur leur quotidien. A la suite de l'analyse des questionnaires, cinq dimensions du stress ont été identifiées chez les patients en attente d'une transplantation rénale. Elles incluent les aspects : psychologiques, financiers et professionnels, familiaux, relatifs aux soins et physiologiques. Les dix facteurs de stress principaux sont les suivants : le besoin d'une greffe de rein, la gratitude envers le donneur et sa famille, l'incapacité de travailler comme avant, l'incertitude de la transplantation, la longue période d'attente, l'inquiétude envers sa propre famille, le coût des traitements, le traitement de dialyse et ses impacts, la diminution du revenu et l'inquiétude des proches.

Paul (2012), quant à lui, a exploré les expériences stressantes des patients en attente d'un rein, provenant d'un donneur vivant. Le facteur de stress central, révélé par les participants de l'étude, est la peur de l'échec de la greffe. Les problèmes de communication et certaines discordances entre les divers professionnels de la santé apparaissent comme une autre source d'anxiété, dans cette même étude. Les receveurs ont également exprimé une certaine préoccupation pour leur donneur.

Corruble, Durrbach, Charpentier, Lang, Amidi, Barry et Falissard (2010) ont soumis les participants à une évaluation de l'anxiété, au moyen de l'échelle STAI (State Trait Anxiety Inventory). Cette évaluation a été réalisée à quatre reprises : au moment de l'inscription sur la liste d'attente, douze mois plus tard, puis vingt-quatre mois et enfin, trois mois après la transplantation. L'analyse des résultats a démontré une augmentation de la sévérité des symptômes anxieux, au fur et à mesure que le temps d'attente s'allonge, puis une forte diminution, à la suite de la transplantation. Le pourcentage de patients avec un score d'anxiété pathologique augmente également avant la transplantation puis diminue après celle-ci. En effet, ce pourcentage passe de 42.1%, au moment de l'inscription, à 52.7%, douze mois plus tard, puis à 55.4%, vingt-quatre mois plus tard et redescend à 31.1%, trois mois après la transplantation. Dans l'étude de Noble (2000), qui traite de la période d'attente à l'hôpital, les participants décrivent également une anxiété grandissante au fil des heures.

Il apparaît dans les résultats de l'étude de Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013) que le stress et l'anxiété traduisent la peur du lendemain et des événements auxquels les patients pourraient être confrontés, comme un éventuel appel du centre de transplantation. Dans les données récoltées par Moran, Scott et

Darbyshire (2010), les participants évoquent également l'anxiété liée au risque de manquer l'appel.

Le découragement et la dépression

Les thèmes du découragement et de la dépression sont abordés dans trois études analysées.

Corruble, Durrbach, Charpentier, Lang, Amidi, Barry et Falissard (2010) ont évalué la dépression chez les personnes en attente de transplantation rénale, au moyen de l'échelle BDI (Beck Depression Inventory). Cette évaluation a été réalisée à quatre reprises : au moment de l'inscription sur la liste d'attente, douze mois plus tard, puis vingt-quatre mois et enfin, trois mois après la transplantation. L'analyse des résultats a démontré une augmentation de la sévérité des symptômes dépressifs, au fur et à mesure que le temps d'attente s'allonge, puis une forte diminution, à la suite de la transplantation. Le pourcentage de patients avec un score pathologique de dépression augmente également avant la transplantation, puis diminue après celle-ci. En effet, ce pourcentage passe de 8.7%, au moment de l'inscription, à 12.4%, douze mois plus tard, puis à 16.7%, vingt-quatre mois plus tard et redescend à 2.3%, trois mois après la transplantation. Une autre étude, celle d'Akman, Ozdemir, Sezer, Miçozkadioglu et Haberal (2004), s'intéresse au score de dépression: les personnes en attente d'une transplantation rénale ont un degré de dépression plus faible que les personnes ayant fait un rejet de greffe. Cela peut s'expliquer par le retour à l'hémodialyse.

Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010) ont identifié, grâce aux récits des personnes en attente d'une greffe de rein, les challenges auxquels elles sont confrontées et qui peuvent être source de découragement. Il s'agit de la détérioration de l'état de santé, la durée d'attente qui se prolonge, l'appel de l'hôpital qui n'aboutit pas à une transplantation (receveur potentiel), la non-compatibilité avec les membres de sa famille pour un don et les informations réduisant les chances de transplantation (ex. présence d'anticorps). Ces résultats peuvent être mis en lien avec l'étude de Lin, Chiang, Li et Liu (2010) qui expose une moins bonne satisfaction de vie chez les personnes sur liste d'attente, que chez les personnes qui ne le sont pas.

Kam-tao li, Chu, Chow, Lau, Leung, Kwan, Tong, Szeto et Miu Man Ng (2012) ont ressorti les préoccupations principales des patients en attente d'une transplantation rénale. On retrouve : les inconvénients de la thérapie chez 48.2% des participants, la progression de la défaillance (47.9%), la souffrance associée à

la maladie (37.6%), le pessimisme par rapport au futur (33.7%), la baisse de moral (26.9%), l'isolement social (14.9%) et les idées suicidaires (6.8%).

Les impacts de la dialyse

Les inconvénients du traitement représentent une préoccupation importante. Le vécu de la dialyse, à laquelle tous les candidats à la transplantation rénale sont soumis, ressort dans les résultats de trois des treize articles choisis. Bien que la question de recherche de ces études soit centrée sur l'expérience de l'attente de transplantation, le thème de la dialyse est souvent évoqué, car il occupe une place importante dans la vie quotidienne des participants. Les données récoltées par Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010) indiquent que la vie des patients dialysés est gouvernée par la gestion des symptômes de la maladie, des traitements et des restrictions. Leur quotidien est planifié en fonction de la dialyse. Les participants des études qualitatives de Molzahn, Bruce et Sheilds (2008), de Moran, Scott et Darbyshire (2010) et de Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010) évoquent, au travers de leurs récits, des restrictions semblables associées à l'hémodialyse (HD) ou à la dialyse péritonéale (DP). Ces restrictions concernent la vie de tous les jours, notamment l'alimentation, l'hydratation, le travail, les déplacements et voyages. En ce qui concerne les deux derniers points, les déplacements et les voyages, la restriction n'est pas absolue. Il existe la possibilité d'effectuer les séances dans un autre centre d'hémodialyse ou de prévoir le matériel nécessaire à une dialyse péritonéale mais la majorité des patients y renoncent, par soucis de sécurité. Les participants racontent avec tristesse et désespoir que ces restrictions « engloutissent » leur vie.

Les mécanismes et stratégies d'adaptation

Les personnes atteintes d'une insuffisance rénale terminale et en attente d'une transplantation développent des stratégies pour survivre à leur situation, selon l'étude de Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013). Les participants de l'étude de Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk et Chunlertrith (2003) identifient huit dimensions : L'optimisme, la confiance en soi, le fait de se confronter, le soutien, le fatalisme, le fait d'être évasif, la palliation et l'expression des émotions. Les dix stratégies les plus utilisées sont : Mener une vie normale autant que possible, accepter la situation, développer des compétences pour la gérer, se distraire, garder le sens de l'humour, clarifier les problèmes objectivement,

résoudre les problèmes par soi-même, garder espoir, contrôler ses sentiments et penser aux aspects positifs de la vie. Dans l'étude de Paul (2012), les participants ressortent deux mécanismes de coping communs : le fait de « décomposer » le processus en plusieurs étapes, afin de rendre la situation plus maîtrisable et le fait de prendre les choses comme elles viennent, au moment où elles arrivent et de ne pas s'attarder sur les éléments négatifs.

L'espoir et l'optimisme, la recherche de normalité ainsi que le soutien sont les stratégies auxquelles les participants font le plus souvent allusion, tout au long de leurs récits, dans les différentes études.

L'espoir et l'optimisme

L'étude d'Amerena et Wallace (2009) mentionne que beaucoup de patients expérimentent, durant la période pré-transplantation, un conflit intérieur entre une baisse de l'humeur, associée très souvent à la maladie, et de l'espoir, associé à la future greffe.

Les notions d'espoir et d'optimisme apparaissent de manière significative dans la moitié des articles étudiés. Afin de maintenir l'espoir et de donner sens à l'attente, les participants de l'étude de Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010) se focalisent sur le temps d'attente moyen pour une transplantation rénale ; ils fixent ainsi une échéance à leur attente. Cette stratégie est également ressortie dans les résultats de l'étude de Moran, Scott et Darbyshire (2010). Le fait de se baser sur le calendrier a permis aux participants de traverser les jours, les semaines, les mois et les années, jusqu'à ce que l'attente se termine.

Au travers de leurs récits, les sujets de l'étude de Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010) décrivent le processus de maintien de l'espoir qu'ils subissent en continu et dans lequel ils se sentent impliqués, durant la période d'attente d'un rein. En effet, ils tentent de comprendre leur propre attente et de faire face aux divers challenges, pouvant menacer leurs chances et donc leur espoir de bénéficier, un jour, d'une transplantation. La perception de la chance d'être transplanté apparaît dans l'article de Kam-tao li, Chu, Chow, Lau, Leung, Kwan, Tong, Szeto et Miu Man Ng (2012). 18.8% des participants estiment avoir une chance élevée, voire très élevée de recevoir un organe. Plus de la moitié des participants estiment que leurs chances de recevoir un organe sont faibles, voire très faibles. Les autres estiment qu'ils ont moyennement de chances de recevoir un organe. Plus la chance d'être transplanté est sous-estimée, plus le score de bonheur est bas. Suite à l'analyse des données récoltées par Knih, Sartori, Zink,

Roza et Schirmer (2013), il apparaît que l'optimisme contraste avec l'anxiété, le stress, la douleur, la peur. Il traduit de la force et de la persévérance. L'optimisme encourage les patients à continuer sur la liste d'attente et à avancer, en ne pensant qu'au meilleur. Cette notion est reprise par les participants de l'étude de Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk et Chunlertrith (2003) ; ils l'identifient comme une stratégie de coping importante.

Au travers des études de Moran, Scott et Darbyshire (2010), de Molzahn, Bruce et Sheilds (2008) et de Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013), les participants évoquent leurs diverses représentations de la transplantation ; elles traduisent l'espoir et l'optimisme. En effet, la transplantation est perçue comme un ticket pour la liberté, la lumière au bout du tunnel, la rupture des chaînes, le retour à la vie, un nouveau départ, une nouvelle chance, une nouvelle vie et une opportunité de mener une vie normale.

La recherche de normalité

Quatre des treize articles retenus, au travers de leurs résultats, décrivent cette recherche de normalité en période d'attente d'une greffe rénale. L'étude de Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk et Chunlertrith (2003) relate qu'elle est l'une des dix stratégies de coping les plus utilisées, par les personnes sur liste d'attente. Les candidats à la transplantation expliquent, dans l'étude de Molzahn, Bruce et Sheilds (2008), qu'ils tentent de mener une vie normale malgré les changements importants. Pour plusieurs, « normal » fait référence aux activités de tous les jours. Le processus de recherche de normalité est également évoqué par les participants de l'étude de Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010). L'un d'entre eux, conscient de son impuissance face à l'attente, relève l'importance de vivre le plus normalement possible, afin que cette dernière soit supportable.

L'étude de Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013) démontre l'importance, pour le patient, de se concentrer sur des choses autres que la liste d'attente et de s'engager dans diverses activités. Cette idée est reprise dans l'étude de Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010). En effet, la recherche de normalité, comme le déclarent les participants, passe par « une mise entre parenthèse » des pensées qui concernent la liste d'attente. En effet, la majorité révèle procéder ainsi. Cependant, leurs pensées peuvent être ravivées par une dégradation de leur état de santé, des problèmes relatifs à la dialyse, une incapacité

de travailler, l'échec d'une transplantation, un appel inattendu ou encore au moment de l'anniversaire de l'inscription sur la liste d'attente.

Les données de cette même étude montrent qu'un grand nombre de facteurs semblent être importants pour atteindre cette normalité. Leur présence ou absence permet, aide, contraint ou entrave le sentiment d'avoir une vie normale. Ces facteurs sont : l'état de santé, la capacité à travailler et à garder des loisirs, le soutien et les informations des professionnels de la santé et finalement, le soutien social.

Le soutien

Les participants de quatre études retenues identifient le soutien comme un aspect aidant, tout au long de l'attente. Kam-tao li, Chu, Chow, Lau, Leung, Kwan, Tong, Szeto et Miu Man Ng (2012) ont demandé à leurs candidats d'évaluer le soutien reçu. Plus d'un patient sur cinq considère qu'il est inadéquat. Les patients disent recevoir du soutien de la part des membres de leur famille (77.4%), de leurs amis (22.2%), du personnel médical et infirmier (47.7%), d'assistants sociaux (21.5%) et de la part d'autres patients confrontés à la même situation (14.7%). L'idée du soutien entre les patients est reprise dans l'étude de Paul (2012). Le fait de pouvoir partager son expérience avec d'autres patients, au vécu similaire, est apprécié. Dans les situations où l'organe provient d'un donneur vivant, une nouvelle source de soutien s'ajoute : en effet, dans leurs récits, les participants évoquent le soutien entre donneur et receveur. Le fait de se retrouver « ensemble » dans ce processus, apparaît comme une notion primordiale. Le thème du soutien de la part des professionnels de la santé et de la famille ressort de manière significative à travers les récits des participants de l'étude de Molzahn, Bruce et Shields (2008). Certains décrivent même avoir développé des relations plus intenses avec les membres de leur famille ou avec leur conjoint. Cependant, d'autres, bien qu'ils soient entourés, disent se sentir seuls. Il apparaît, au travers des interviews réalisées dans l'étude de Knihs, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013), que la famille joue un rôle essentiel pour le patient. Elle lui offre force et sécurité. Cet article relève également une autre source de soutien : les valeurs spirituelles.

Discussion

Ce chapitre est organisé en quatre parties : L'interprétation des résultats, les implications et recommandations pour la pratique, les limites de la revue de littérature étoffée et le besoin de recherche future.

Interprétation des résultats

L'interprétation des résultats met en lumière les liens entre les thèmes issus des résultats des articles sélectionnés, avec les différents concepts choisis et la question de recherche suivante : « Quelle est l'expérience vécue par les patients en attente d'une transplantation rénale ? ».

L'analyse des résultats a permis d'identifier, premièrement, les différents impacts psychologiques occasionnés par l'attente de la transplantation (principalement : incertitude, stress et anxiété, découragement et dépression), deuxièmement, les conséquences de la dialyse et finalement, les mécanismes et stratégies d'adaptations auxquels les patients ont recours afin d'y faire face (principalement : espoir et optimisme, recherche de normalité, soutien). Le choix des concepts s'avère alors judicieux, car trois d'entre eux (l'incertitude, le stress et l'espoir) sont des éléments significatifs du vécu des personnes en attente d'une transplantation rénale, comme relevés dans les résultats des études.

L'incertitude est le premier impact psychologique occasionné par l'attente de transplantation rénale, ressorti des diverses recherches.

L'incertitude face à la transplantation rénale est en lien avec le temps. En effet, il semblerait que les patients fassent l'expérience de l'incertitude, lorsque leur temps d'attente excède le temps d'attente moyen pour une transplantation rénale (Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Cette notion de temps est relevée dans le concept de « l'incertitude perçue dans la maladie » de Mishel (1988), qui explique que l'appréciation de l'incertitude varie dans le temps.

L'incertitude engendre un sentiment de vivre au jour le jour (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). Il peut en découler une incapacité, pour les patients, d'envisager leur futur (Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Dans sa définition de l'incertitude, Mishel (1988) décrit « un état cognitif où la personne est incapable de donner une signification et une valeur aux événements et objets entourant la maladie ».

Dans l'étude de Martin, Stone, Scott et Brashers (2010), trois sources d'incertitude sont présentes durant la période de pré-transplantation. La première est associée aux aspects médicaux, la seconde aux aspects personnels et la

dernière à l'ambiguïté du sens de la vie, à la complexité du rôle et aux challenges d'identité ainsi qu'aux conséquences financières. Les diverses formes d'incertitude décrites par Mishel (1988) rejoignent la première source d'incertitude relevée dans les résultats de l'étude ci-dessus. Il s'agit de l'ambiguïté qui concerne l'état de la maladie, la complexité en regard du traitement et du système de soins, le manque d'information ou son incohérence concernant le diagnostic ainsi que la gravité puis l'imprévisibilité concernant le pronostic.

Les patients expriment aussi une incertitude liée au changement de rôle et d'identité. Ils se retrouvent limités dans leurs habilités. Ils sont inquiets de savoir s'ils pourront ou non retrouver toutes leurs capacités après l'opération (Martin, Stone, Scott & Brashers, 2010). Ce changement de rôle et d'identité est repris par Corbin et Strauss (1991). La trajectoire influence la biographie et la vie quotidienne. Le fait de vivre au quotidien avec une maladie chronique entraîne un processus sans fin d'ajustement et d'adaptation de l'identité.

Chez certains patients en attente de transplantation rénale, l'incertitude est exprimée par de la fatigue, du découragement, du stress et de l'anxiété (Knihs, Sartori, Zink, Roza & Schirmer, 2013). De plus, elle est l'un des 10 facteurs de stress principaux présents chez ces patients (Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk & Chunlertrith, 2003). Mishel (1988) a précisé, au travers de sa théorie, quatre étapes en lien avec le concept de l'incertitude, dont l'appréciation de l'incertitude comme un danger ou une opportunité. On remarque, dans les résultats ressortis de ces deux études ci-dessus, que l'incertitude est plutôt vécue comme un danger par ces patients.

Selon l'étude de Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk et Chunlertrith (2003), les candidats pour une transplantation rénale sont confrontés à de nombreux facteurs de stress, associés à la gravité de l'atteinte rénale, ainsi qu'aux traitements. Il est possible d'expliquer cette réaction à l'aide du modèle de Lazarus et Folkmann (1984). En effet, selon ces derniers, le stress est lié à l'évaluation de la situation et des ressources personnelles. Dans le cas de l'attente de la transplantation, la maladie ainsi que les traitements de substitution rénale ont de nombreux impacts sur la vie des candidats à la transplantation. Ces personnes peuvent avoir des ressources personnelles afin de faire face à leurs émotions, mais elles n'auront tout de même aucun moyen d'agir sur la situation, de changer les traitements ou de raccourcir l'attente. Dans l'étude de Paul (2012), le facteur de stress central relevé par les participants est la peur de l'échec de la transplantation.

La situation peut être perçue comme grave (stress perçu de Lazarus & Folkmann). En effet, l'enjeu est de taille, puisque le pronostic vital est remis en cause, tout comme l'espoir de retrouver une vie normale. Le fait de manquer l'appel de l'hôpital pour la transplantation pourrait avoir les mêmes conséquences, ce qui explique la réaction de stress qui en découle (Moran, Scott & Darbyshire, 2010).

Il est ressorti de l'étude de Corruble, Durrbach, Charpentier, Lang, Amidi, Barry et Falissard (2010) que l'anxiété et la dépression augmentent au fil du temps, durant la période d'attente. L'augmentation de ces troubles peut être causée par différents facteurs, liés à l'attente ou à la pathologie rénale chronique. Dans leur concept de la trajectoire, Corbin et Strauss (1991) mettent en évidence que la perception de la pathologie ainsi que les réponses d'adaptation qui en résultent peuvent évoluer. Ainsi, en fonction des phases de la trajectoire, la projection, qui est la façon de percevoir le déroulement de sa trajectoire, peut être modifiée. Le fait de percevoir sa trajectoire négativement peut alors induire des symptômes dépressifs. Ces derniers peuvent également être causés par le stress induit par l'attente de la transplantation. Hans Selye, en 1975, a décrit notamment l'apparition d'une phase d'épuisement, suite à l'exposition prolongée et importante à des facteurs de stress. L'organisme n'arrive alors plus à s'adapter, ce qui peut entraîner une baisse d'énergie, une certaine irritabilité ou encore une dépression. L'incertitude de la transplantation est également à mettre en lien avec l'augmentation des symptômes dépressifs et anxieux. En effet, les patients peuvent se retrouver dans l'incapacité de donner un sens aux événements (Mishel, 1988), ce qui pourrait évoluer vers une perte d'espoir et donc vers une incapacité de voir des solutions et de mobiliser ses propres forces, dans le but d'une amélioration (Carpenito, 1995).

Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010) ont identifié, au travers des résultats obtenus dans leur étude, un certain découragement lorsque les personnes sur liste d'attente sont confrontées à des challenges, comme la détérioration de leur état de santé, l'attente qui se prolonge ou encore l'annonce d'informations réduisant leurs chances de bénéficier d'une transplantation. Ce découragement peut alors s'apparenter aux concepts d'incertitude de Mischel (1988) et de perte d'espoir de Carpenito (1995).

Une autre étude, celle d'Akman, Ozdemir, Sezer, Miçozkadioglu et Haberal (2004), s'est intéressée au score de dépression. Il y est relevé que les personnes en attente d'une transplantation rénale ont un degré de dépression plus faible que

les personnes ayant fait un rejet de greffe. Les concepts du stress et de l'incertitude peuvent jouer un rôle dans l'augmentation de troubles, suite à l'échec d'une transplantation. Rahe et Arthur, en 1978 et Paulhan, en 1992 ont défini trois filtres qui influencent la réaction au stress, dont l'expérience du stresser similaire. Il est alors possible d'émettre une hypothèse : le stress ressenti par ces personnes et lié aux différents aspects de la période d'attente et des traitements, serait amplifié par le fait qu'elles y aient déjà été confrontées. Une autre hypothèse peut être émise, en lien avec le concept de l'incertitude de Mishel (1988). Cette dernière affirme que les antécédents génèrent l'incertitude. De ce fait, l'incertitude et les conséquences que celle-ci entraîne peuvent être d'autant plus importantes dans la vie des personnes ayant subi un rejet.

En ce qui concerne les différents impacts engendrés par la dialyse, les participants des études de Molzahn, Bruce et Shields (2008), de Moran, Scott et Darbyshire (2010) et de Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall et Mason (2010), racontent avec tristesse et désespoir que les restrictions « englobent » leur vie. Cela représente, pour eux, une préoccupation importante. Corbin et Strauss (1991) ont identifié certains facteurs qui pourraient avoir une influence sur la manière de gérer la trajectoire. L'utilisation de tout un arsenal thérapeutique peut, selon ces auteurs, influencer négativement et compliquer la situation. Cela peut alors entraîner des modifications dans la façon de gérer la trajectoire et dans l'implication de la personne dans cette gestion. Le traitement de dialyse peut alors donner lieu à la tristesse et au désespoir, décrits par les participants des études citées. De plus, Mishel (1988), dans son concept de « l'incertitude perçue dans la maladie », identifie la complexité en regard du traitement, comme une forme d'incertitude. Parse (1999), quant à elle, associe la notion d'espoir à certains paradoxes, comme le fait de devoir vivre avec la restriction et la liberté. Les patients des études décrivent que leur vie est engloutie par les restrictions. Ils pourraient alors être sujets à une perte d'espoir, leur liberté étant fortement entravée.

Afin de survivre à leur situation, les personnes atteintes d'une insuffisance rénale terminale et en attente d'une transplantation développent des stratégies, selon l'étude de Knih, Sartori, Zink, Roza et Schirmer (2013) ; il s'agit du « coping » dans la théorie de Lazarus et Folkmann (1984). En effet, ils décrivent ce dernier comme l'ensemble des efforts comportementaux et cognitifs, en constante évolution, mis en place pour gérer les situations où les demandes sont perçues comme excédant les

ressources de la personne. Mishel (1988), quant à elle, explique que les stratégies de coping sont mises en place afin de réduire l'incertitude évaluée comme un danger.

L'espoir et l'optimisme sont les premiers mécanismes, stratégies d'adaptation ressortis des diverses recherches analysées.

Beaucoup de patients expérimentent, durant la période pré-transplantation, un conflit intérieur entre une baisse de l'humeur, associée très souvent à la maladie, et de l'espoir, associé à leur future greffe (Amerena & Wallace, 2009). Parse (1999) associe la notion d'espoir avec celle de paradoxes, comme vivre le décourageant et l'inspirant ou encore, vivre le tumultueux et le paisible.

Afin de maintenir l'espoir et de donner sens à l'attente, les participants se focalisent sur le temps d'attente moyen pour une transplantation rénale ; ils fixent ainsi une échéance à leur attente (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). Le fait de se baser sur le calendrier a permis aux participants de traverser les jours, les semaines, les mois et les années, jusqu'à ce que l'attente se termine (Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Dufault et Martocchio (1985) donnent une définition qui aide à mieux comprendre cette stratégie mise en place par les participants des deux études citées : « L'espoir est une construction de vie dynamique multidimensionnelle, caractérisée par une confiance, toutefois incertaine, d'atteindre un bien – être réaliste et personnellement important pour la personne qui espère ».

Les patients inscrits sur une liste d'attente de transplantation rénale tentent de comprendre leur propre attente et de faire face aux divers challenges, pouvant menacer leurs chances et donc leur espoir de bénéficier, un jour, d'une transplantation (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). D'après Frankl (1984), l'homme entreprend divers efforts pour rechercher et donner un sens à son existence. L'être humain possède les capacités nécessaires pour mener sa vie et demeurer optimiste, malgré les situations désastreuses et la possibilité, voire la certitude de la souffrance et de la mort. Les patients décrivent un processus de maintien de l'espoir, qu'ils subissent en continu et dans lequel ils se sentent impliqués, durant la période d'attente d'un rein (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). S'ils ne parviennent pas à faire face à cette situation et à ces divers challenges, l'hypothèse que ces patients auraient tendance à perdre espoir peut être émise. Carpenito (1995) reprend cette notion de perte d'espoir et la décrit comme « l'état émotionnel et subjectif dans lequel se

trouve une personne qui ne voit pas de solutions ou de choix personnels valables et qui est incapable de mobiliser ses forces pour son propre compte ».

La transplantation est perçue, par les participants des diverses études, comme un ticket pour la liberté, la lumière au bout du tunnel, la rupture des chaînes ou encore comme un nouveau départ, une nouvelle chance, (Moran, Scott & Darbyshire, 2010, Molzahn, Bruce & Sheilds, 2008, Knihs, Sartori, Zink, Roza & Schirmer, 2013). Ces résultats démontrent comment les patients entretiennent leur espoir. Ils peuvent être mis en lien avec la théorie de Notwonty (cité par Carpenito, 1995), qui expose les éléments qui entretiennent l'espoir, dont la confiance d'atteindre son but et la croyance en un avenir prometteur.

La recherche de normalité est le second mécanisme d'adaptation mis en place par les personnes en attente de transplantation rénale, issu des résultats des études choisies. La recherche de normalité, comme le déclarent les participants, passe par « une mise entre parenthèse » des pensées qui concernent la liste d'attente. (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). Mishel (1988) décrit que la personne, lorsqu'elle évalue un événement comme une opportunité, adopte des stratégies de coping centrées sur les émotions, comme l'évitement. Cependant, leurs pensées peuvent être ravivées par une dégradation de leur état de santé, des problèmes relatifs à la dialyse, une incapacité de travailler, l'échec d'une transplantation (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). Ces résultats démontrent bien comment les personnes concernées par la maladie évoluent à travers les différentes phases de la trajectoire, citées par Corbin et Strauss (1991).

Le dernier mécanisme d'adaptation, relaté dans les récits des personnes en attente de transplantation rénale, est le soutien. Dans le concept de Lazarus et Folkmann (1984), la recherche de soutien est identifiée comme l'une des grandes catégories de stratégies de coping.

Les patients disent recevoir du soutien de la part des membres de leur famille de leurs amis, du personnel médical et infirmier, d'assistants sociaux et de la part d'autres patients confrontés à la même situation (Kam-tao li, Chu, Chow, Lau, Leung, Kwan, Tong, Szeto & Miu Man Ng, 2012). La famille joue un rôle essentiel pour le patient (Knihs, Sartori, Zink, Roza & Schirmer, 2013). Dans leur concept de la trajectoire, Corbin et Strauss (1991) expliquent que la gestion de la trajectoire d'une maladie est influencée par diverses conditions, facilitantes ou non. Le soutien

social en fait parti. Les résultats ci-dessus démontrent qu'il représente une condition aidante pour les patients.

Les valeurs spirituelles sont ressorties comme étant une source de soutien pour les personnes en attente de transplantation rénale (Knihs, Sartori, Zink, Roza & Schirmer, 2011). Il ressort de la théorie de Notwondy (cité par Carpenito, 1995) que la solidité des valeurs spirituelles est un moyen d'entretenir l'espoir.

Implications et recommandations pour la pratique

Cette revue de littérature étoffée permet de sensibiliser le personnel soignant au vécu des personnes en attente de transplantation rénale. Il est important que les soignants soient conscients des besoins spécifiques de ces personnes. Les recommandations qui vont suivre ne remettent pas en question la pratique infirmière actuelle. Ce sous-chapitre permet de rassembler les éléments dont les infirmiers devraient spécialement tenir compte et intégrer dans la prise en soin des personnes en attente de transplantation rénale. Des actions concrètes, qui pourraient leur permettre de traverser cette période d'attente dans de meilleures conditions, seront ensuite proposées. Les recommandations identifiées et propositions concernent deux aspects : la transmission d'informations et le soutien.

Certains résultats d'études mettent en évidence la frustration éprouvée par certains patients en attente de transplantation rénale, en lien avec un manque d'informations. (Martin, Stone, Scott & Brashers, 2010). Le manque d'information apparaît comme l'une des causes d'anxiété, d'incertitude et de déception (Knihs, Sartori, Zink, Roza & Schirmer, 2013). Il est alors important d'agir sur ce point, afin d'atténuer les conséquences négatives.

Les informations doivent être adaptées aux besoins des patients et les connaissances devraient être vérifiées régulièrement (Toimamueang, Sirivongs, Limumnoilap, Paholpak, Phanphruk & Chunlertrith, 2003). Ils devraient être informés de manière véridique sur le processus d'attribution d'un organe et sur les activités du centre de transplantation. En effet, certains patients sont anxieux par rapport à l'évolution de la liste. Ils souhaiteraient, par exemple, pouvoir prendre connaissance du nombre de transplantations effectuées depuis leur inscription et avoir la confirmation qu'ils y sont toujours inscrits. (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). Il serait alors bénéfique pour ces patients d'avoir un

contact avec les coordinateurs du service de transplantation, afin de pouvoir faire le point, en fixant par exemple un rendez-vous annuel.

Des moyens de transmission d'informations variés devraient être proposés, afin de répondre, au mieux, aux besoins des patients et de s'adapter à leurs caractéristiques personnelles.

Concrètement, un livret d'informations attractif devrait être rédigé, afin d'exposer et d'expliquer le processus de la transplantation. Il pourrait inclure des récits et témoignages de personnes ayant bénéficié d'une greffe. Les informations transmises seraient alors directement issues de l'expérience vécue, ce qui pourrait aider les patients sur liste d'attente à rendre ce processus plus concret. Cette brochure pourrait ensuite être distribuée, par les infirmiers, en centre de transplantation ou en service de dialyse. La réalisation d'une vidéo explicative pourrait être entreprise. En effet, cela pourrait s'avérer bénéfique pour certains patients ; elle rendrait la transmission d'informations plus captivante et légère, en incluant des éléments ludiques. Des séances d'informations de groupe, comprenant également une période de questions, pourraient être organisées. Elles pourraient être utiles, au moment de l'inscription sur la liste d'attente, puis régulièrement, tout au long du processus.

Le fait de recevoir toutes les informations dont ils ont besoin permettrait à ces patients d'utiliser des stratégies efficaces, ce qui pourrait améliorer leur qualité de vie (Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010).

En ce qui concerne l'étude de Noble (2000), qui se penche sur la période d'attente à l'hôpital, avant l'annonce du verdict pour la transplantation, les participants relèvent également un manque d'informations. La plupart souhaiteraient être informés de manière régulière sur la progression des démarches et des analyses, afin de rendre l'attente plus supportable et diminuer ainsi l'incertitude. Pour cela, il serait judicieux de désigner un membre de l'équipe qui aurait pour mission d'assurer la transmission des informations et de vérifier leur bonne compréhension, de manière régulière (Noble, 2000). Un temps suffisant, auprès des patients, devrait être planifié, afin de leur permettre de s'exprimer.

Le soutien est un élément ressorti à plusieurs reprises, dans les études analysées. En effet, celui-ci est décrit comme un moyen de faire face à la situation et aux émotions négatives causées par l'attente de la transplantation. Les infirmiers de dialyse côtoient ces personnes trois fois par semaine, durant trois à quatre heures. Les soignants se retrouvent donc en première ligne. Ils peuvent jouer un

rôle important, auprès de ces patients, dans leur manière de s'adapter à la situation. Des actions concrètes peuvent alors être envisagées.

Les infirmiers devraient engager une discussion ouverte et honnête avec ces derniers, sur le sujet de l'attente de la transplantation (Moran, Scott & Darbyshire, 2010). Cela permettrait aux patients de libérer leurs émotions et ressentis, ce qui, en soi, peut déjà être bénéfique, en évitant la survenue d'un déni, par exemple (Molzahn, Bruce & Sheilds, 2008). Au fil de la discussion, les infirmiers pourront identifier les préoccupations, besoins, attentes ou doutes de ces patients (Moran, Scott & Darbyshire, 2010, Sque, Frankland, Long-Sutehall, Addington-Hall & Mason, 2010). En effet, le personnel soignant se doit de tenir compte de leur état psychologique, afin d'apporter une prise en charge individualisée et adaptée à chacun. La prise de connaissance de l'expérience vécue, ainsi que l'évaluation du bien-être des patients va alors permettre aux soignants d'agir (Amerena & Wallace, 2009). Les infirmiers devraient informer les patients sur les différents soutiens psychologiques disponibles et les orienter ainsi vers un service adapté, si nécessaire (Amerena & Wallace, 2009). Il serait tout de même judicieux que tous les patients en attente de transplantation rénale bénéficient d'un soutien psychologique, dès leur inscription.

D'autres actions sont envisageables et pourraient s'avérer aidantes. Les infirmiers devraient guider et aider les personnes en attente de transplantation rénale à identifier les aspects positifs de la maladie, pour ensuite intégrer cette notion dans les soins. Cela pourrait avoir comme conséquence une augmentation de leur satisfaction face à leur vie de tous les jours (Lin, Chiang, Li, & Liu, 2010). Les soignants peuvent également aider les patients à l'élaboration et à la mise en place de stratégies d'adaptation efficaces (Paul, 2012). Pour cela, ils doivent avant tout reconnaître les éléments de la trajectoire de la transplantation spécifique à chaque patient (Molzahn, Bruce & Sheilds, 2008) et identifier les sources d'incertitude propres à chaque phase de la greffe.

Il est intéressant de voir que 15% des participants disent recevoir du soutien de la part d'autres patients qui souffrent de la même maladie qu'eux et qui se retrouvent dans une situation semblable à la leur. Ces résultats démontrent l'importance et l'impact positif des groupes de soutien (Kam-tao li, Chu, Chow, Lau, Leung, Kwan, Tong, Szeto & Miu Man Ng, 2012).

Il serait intéressant d'organiser des rencontres avec des volontaires (ayant bénéficiés d'une transplantation) qui partagent volontiers leurs expériences, par

l'intermédiaire d'associations. Ils véhiculeraient une image positive et transmettraient des messages d'espoir aux patients (Amerena & Wallace, 2009).

L'infirmier devrait être au courant des différents groupes de soutien et associations existants, afin d'inviter les patients concernés à s'y rendre.

Ce travail peut également avoir un impact sur l'ensemble de la population. Tout comme les professionnels de la santé, la société peut être sensibilisée au vécu des personnes en attente de transplantation rénale. Cela pourrait les encourager à réfléchir et à se positionner sur le don d'organes (Kam-tao li, Chu, Chow, Lau, Leung, Kwan, Tong, Szeto & Miu Man Ng, 2012).

Limites de la revue de littérature étoffée

Ce travail comporte certaines limites. Premièrement, la majorité des études choisies pour cette revue de littérature étoffée contiennent des limites et des biais, développés au début du chapitre des résultats (résultats peu transférables et généralisables en raison de l'approche qualitative, échantillon pas suffisamment large ou récolte de données dans un seul endroit, à un seul moment).

Deuxièmement, les études que les auteures ont sélectionnées ont toutes été publiées en anglais. Il est possible que quelques erreurs de traduction se soient introduites, la langue maternelle des auteures de ce travail étant le français ; une mauvaise interprétation des résultats pourrait en découler.

De plus, des résultats n'ont pas pu être exploités. En effet, certaines études ne traitaient pas uniquement du vécu des personnes en attente de transplantation rénale, bien qu'elles répondent aux critères d'inclusion.

Aucune des études choisies n'a été réalisée en Suisse. Des différences de culture, de systèmes sociaux ou de pratique pourraient influencer les résultats. Cependant, les études sélectionnées proviennent de huit pays différents, dont un frontalier à la Suisse. Les participants abordent des thèmes similaires par rapport à leur vécu face à l'attente d'une transplantation rénale, malgré la diversité de provenance des études. Il est alors possible d'émettre l'hypothèse que ces mêmes éléments ressortiraient d'une étude menée en Suisse.

Pour terminer, le manque d'expérience des auteures dans le domaine de la recherche peut être une limite. En effet, il s'agit, pour ces dernières, d'une première expérience ; la démarche méthodologique restait donc peu connue.

Besoins de recherches futures

D'autres recherches devraient être réalisées sur ce même sujet, avec une collecte de données entreprise dans plusieurs endroits, un échantillon plus large et un suivi longitudinal.

Une recherche conduite en Suisse pourrait être bénéfique pour les professionnels de la santé, confrontés à ces patients dans leur pratique.

Il serait intéressant également, d'évaluer les besoins des patients en attente d'une transplantation rénale, afin de proposer des interventions adaptées et d'identifier s'il y a une réelle demande des patients envers les professionnels de la santé. Par la suite, il serait judicieux de tester l'impact qu'elles auraient sur le vécu de ces patients, grâce à une étude de cohorte, par exemple.

Cette revue de littérature étoffée se focalise uniquement sur la période de pré – transplantation. La période post – transplantation devrait également être investiguée, dans le but de connaître le vécu de ces mêmes patients à la suite de l'opération et sur le long terme.

Les auteures de ce travail jugent important que des recherches se penchent du côté des infirmiers. En effet, des études devraient s'intéresser à l'expérience des soignants face à ces patients et explorer la façon dont ils perçoivent le vécu des patients.

Conclusion

Apprentissages personnels

La réalisation de ce travail nous a permis de connaître et préciser l'expérience vécue par des patients en attente d'une transplantation rénale. Les études sélectionnées nous ont fait prendre conscience de la complexité du vécu et des impacts de l'attente d'une transplantation rénale sur le quotidien des candidats. De plus, grâce à ce travail, nous avons acquis et développé des connaissances concernant l'attente d'une transplantation, ainsi que tous les éléments gravitant autour de celle-ci.

Nous nous sommes également rendues compte de l'importance des connaissances nécessaires pour prendre en soins ce type de patients.

Ce travail nous a poussé à nous intéresser au domaine de la recherche, qui s'est révélé être le siège de connaissances variées et utiles pour la pratique.

Au fur et à mesure de la conception de cette revue de littérature, nous nous sommes senties évoluer. En effet, nous avons élargi notre vision du rôle infirmier auprès des patients et ainsi, développé une nouvelle identité professionnelle.

Le travail en binôme, pour nous, ne s'est jamais avéré être une contrainte. En effet, les échanges ont été riches ; ils ont permis la confrontation d'idées et la remise en question. Nous avons tenu compte des qualités de chacune, afin d'avancer ensemble vers un but commun. Nos façons de travailler sont complémentaires et ont mené à une collaboration pleine de respect. Le fait d'avoir effectué ce travail à deux a permis soutien et entraide, malgré les difficultés.

Une énergie considérable a été déployée pour mener à bien ce travail. Ce dernier nous a demandé beaucoup de persévérance, d'organisation et de bonne volonté. Des capacités de gestion du stress ont dû être mobilisées, afin de le poursuivre sereinement et de le conclure. Il s'agissait d'un défi de taille, dont nous sommes fières aujourd'hui.

Liste de références bibliographiques

Documents publiés

Ouvrages

- Briançon, S. & Kessler, M. (2007). *Qualité de vie et maladies rénales chroniques*. Paris : JL.
- Carpenito, L. J. (1995). *Diagnostics infirmiers*. Québec : InterEditions.
- Liotier, J. & Mariat, C. (2012). *Épuration extrarénale*. Paris : Maloine
- Loiselle, C.G. & Profetto-McGrath, J. (2007). *Méthodes de recherches en sciences infirmières*. Québec : Editions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Marieb, E. N. & Hoehn, K. (2010). *Anatomie et physiologie humaines*. (Adaptation de la 8^e édition américaine). Paris : Pearson.
- Parse R.R (1999). *Hope, An International Human Becoming Perspective*. United States of America : NLN Press.
- Simon, P. (2007). *L'insuffisance rénale. Prévention et traitement*. Issy -les – Moulineaux cédex : Masson.
- Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (2011). *Soins infirmiers, Médecine et chirurgie: Fonctions rénale et reproductrice*. (5^e édition). Collection : Brunner et Suddarth. Bruxelles : De Boeck.
- Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (2011). *Soins infirmiers, Médecine et chirurgie : Généralités*, (5^e édition). Collection : Brunner et Suddarth. Bruxelles : De Boeck.
- Smeltzer, S. C. & Bare, B. G. (2011). *Soins infirmiers, Médecine et chirurgie : Généralités*, (4^e édition). Collection : Brunner et Suddarth. Bruxelles : De Boeck.
- Van Rillaer, J. (1992). *La gestion de soi*. Belgique : Mardaga.

Dictionnaires et encyclopédies

- Le Petit Larousse. (2009). Paris : Larousse.
- Le Petit Larousse. (2013). Paris : Larousse.
- Le Petit Larousse. (2014). Paris : Larousse.
- Le Petit Robert. (2004). Paris : Le Robert.

Articles

- Lazure, G. (1998). L'Incertitude... L'influence de l'évolution d'un concept sur le développement de la connaissance infirmière. *Recherche en soins infirmiers*, 53, 24-37. Accès

<https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2010/modf/archi/7/Documents%20de%20cours/incertitude%20et%20espoir/l'incertitude%20Lazure.pdf>

Vuignier, Y., Pruijim, M., Jarrayah, F. & Burnier, M. (2013). Dialyse et écologie : est – il possible de faire mieux à l'avenir ?. *La revue médicale suisse*, 9, 468 – 472. Accès
<http://rms.medhyg.ch/numero-375-page-468.htm>

Wauters, JP. & Halabi, G. (2000). Qu'est devenue la dialyse chronique en l'an 2000 ?. *La revue médicale suisse*, 711. Accès
<http://revue.medhyg.ch/article.php3?sid=20377>

Textes de loi

Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation) du 8 octobre 2004 (Etat le 1^e juillet 2007) (= Assemblée fédérale de la Confédération Suisse ; 810.21).

Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (Ordonnance sur la transplantation) du 16 mars 2007 (Etat le 1^e janvier 2013) (=Conseil fédéral ; 810.211).

Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes) du 2 mai 2007 (Etat le 1^e juillet 2012) (=Département fédéral de l'intérieur ; 810.212.41).

Brochures

La fondation canadienne du rein. (2013). *La greffe rénale et les effets psychologiques chez les patients*. [Brochure]. Québec : La fondation canadienne du rein.

Articles sélectionnés pour la revue de littérature étoffée

Akman, B., Ozdemir, FN., Miçozkadioglu, H. & Haberal M. (2004). Depression levels before and after renal transplantation, *Transplantation Proceedings*, 36 (1), 111-113.

Amerena, P. & Wallace, P. (2009). Psychological experiences of renal transplant patients : A qualitative analysis. *Counselling and Psychotherapy Research : Linking research with practice*, 9 (4), 273 – 279.

Corruble, E., Durrbach, A., Charpentier, B., Lang, P., Amidi, S., Barry, C. & Falissard, B. (2010). Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation, *Behavioral Medicine*, 36, 32-36.

Kam-tao li, P., Chu, KH., Chow, KM., Lau MF., Leung, CB., Kwan, CH., Tong YF., Szeto, CC. & Miu Man Ng, M. (2012). Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants. *Nephrology*, 17, 514 – 518.

Knihs, NS., Sartori, DL., Zink V., Roza BA. & Schirmer J. (2013). The experience of

- patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ. *Text Context Nursing*, 22 (4), 1160 – 1168.
- Lin, MH., Chiang, YJ., Li, CL. & Liu, HE. (2010). The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation, *Transplantation Proceedings*, 42 (3), 763-765.
- Martin, SC., Stone, AM., Scott, AM. & Brashers DE. (2009). Medical, personal, and social Forms of Uncertainty Across the Transplantation Trajectory. *Qualitative Health Research*, XX (X), 4 – 15.
- Molzahn, A., Bruce, A. & Sheilds, L. (2008). Learning from Stories of People with Chronic Kidney Disease. *Nephrology nursing journal*, 35 (1), 13 – 20.
- Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy, *Journal of Advanced Nursing*, 67 (3), 501-509.
- Noble, HR. (2000). Experiences of patients called to hospital for a renal transplant, *Journal of Renal Care*, 26 (1), 22-25.
- Paul, G. (2012). Stressors and coping mechanisms in live – related renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 1622 – 1631.
- Sque, M., Frankland, J., Long-Sutehall, T., Addington-Hall, J. & Mason J. (2010). Life on the list : an exploratory study on the life world of individuals waiting for a kidney transplant, *British Renal Society*, Research grant 06-015.
- Toimamueang, U., Sirivongs, D., Limumnoilap, S., Paholpak, S., Phanphruk, W. & Chunlertrith, D. (2003). Stress and coping strategies among renal transplant candidates in a Thai medical center, *Transplantation Proceedings*, 35, (1), 292-293.

Documents non publiés

Pages web

- Equipe médicale Medinfos. (2007). *Insuffisance rénale chronique*. Accès <http://www.medinfos.com/principales/fichiers/pm-uro-insufrenchro.shtml>
- Office fédérale de la santé publique. (S.d.). *Don d'organes*. Accès <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00695/index.html?lang=fr>
- Office fédérale de la santé publique. (S.d.). *Faits et chiffres concernant les listes d'attentes*. Accès <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00692/00941/04404/index.html?lang=fr>
- Office fédérale de la santé publique. (S.d.). *Le rein*. Accès <http://www.bag.admin.ch/transplantation/00697/00946/02557/index.html?lang=fr>

Organisation Mondiale de la Santé. (2014). *Maladies chroniques*. Accès
http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Swisstransplant. (2014). *Statistiques*. Accès
<http://www.swisstransplant.org/l2/don-organe-transplantation-attribution-coordination-liste-attente-statistiques.php>

The Kidney Foundation of Canada. (S.d.). *Qu'est – ce que l'insuffisance rénale ?*.
 Accès
<http://www.rein.ca/page.aspx?pid=930>

Supports de cours

Buillard Verville, D. & Delville, R. (2013). *L'insuffisance rénale chronique* [Polycopié]. Accès
<https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2011/modf/12/Documents%20de%20cours/Insuffisance%20rénale%20aigue%20et%20chronique/Dialyse.pdf>

De Reyff, M. (2009). *Stress – adaptation – coping* [Powerpoint]. Accès
https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/archi/prep09/sitf/4/_layouts/PowerPoint.aspx?PowerPointView=ReadingView&PresentationId=/dsfr/forma/archi/prep09/sitf/4/Documents%20de%20cours/Stress%20adaptation%20coping/Stress%20coping%20adaptation.pptx&Source=https%3A%2F%2Fged%2Ehefr%2Ech%2Fdsfr%2Fforma%2Farchi%2Fprep09%2Fsitf%2F4%2FDocuments%2520de%2520cours%2FForms%2FAllItems%2Easpx%3FRootFolder%3D%252Fdsfr%252Fforma%252Farchi%252Fprep09%252Fsitf%252F4%252FDocuments%2520de%2520cours%252FStress%2520adaptation%2520coping%26FolderCTID%3D0x01200030211610CB981F4A96C9963B383B6AC3&DefaultItemOpen=1

Derkenne, M-F. (2014). *Processus du don d'organes et de la transplantation* [Powerpoint]. Accès
<https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2011/modf/12/Documents%20de%20cours/Transplantations.pdf>

Gross, J. (2012). *Affections chroniques, soins dans la durée* [Powerpoint]. Accès
<https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2011/modf/archi/11/Documents%20de%20cours/Introduction-Documents%20de%20base/Chronicit%C3%A9-SLD.pdf>

Nadot, N. (2009). *La "revue systématique de littérature" (systematic review)* [Powerpoint]. Accès
https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/bsc2009/modf/archi/15/Documents%20de%20cours/Methodo_Seminaires/Revue_Litt_NNA_AKL/Revue_Systematique_NNA_Alprimer.pdf

Nadot, N. & Bassal, C. (2011). *Grille de lecture critique d'un article scientifique : Approche qualitative* [Polycopié]. Accès
<https://ged.hefr.ch/search/Pages/results.aspx ?k=grille%20d'analyse%20critique>

Nadot, N. & Bassal, C. (2011). *Grille de lecture critique d'un article scientifique : Approche quantitative* [Polycopié]. Accès
<https://ged.hefr.ch/search/Pages/results.aspx ?k=grille%20d'analyse%20critique>

Progin, E. (2008). *Le modèle de la trajectoire de la maladie chronique de Corbin et Strauss* [Polycopié]. Accès
<https://ged.hefr.ch/dsfr/forma/si/bsc2008/modf/archi/11/Documents%20de%20cours/Corbin%20et%20Strauss/Mod%C3%A8le%20Corbin%20et%20Strauss.pdf>

Schenevey Perroulaz, E. (2010). *Le temps qu'il faut ou l'itinéraire d'un patient vivant une maladie cancéreuse* [Polycopié]. Accès
<https://ged.hefr.ch/search/Pages/Results.aspx?k=Le%20temps%20qu%E2%80%99il%20faut%20ou%20l%E2%80%99itin%C3%A9raire%20d%E2%80%99un%20patient%20vivant%20une%20maladie%20canc%C3%A9reuse&cs=Ce%20site&u=https%3A%2F%2Fged.hefr.ch%2Fdsfr>

Autres

Zanone, M. & Ribl, A. (2012). *Analyse d'une situation de stress*. HEdS-FR, Fribourg.

Annexes

Annexe A : Déclaration d'authentification

« Nous déclarons avoir réalisé ce travail nous-mêmes, conformément aux règles et normes imposées par la Haute Ecole de Santé de Fribourg. Les références utilisées dans le travail sont donc nommées et clairement identifiées selon les directives. »

Ribi Amandine et Zanone Margaux

Annexe B : Lois et ordonnances sur la transplantation en Suisse

La loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellule (Loi sur la transplantation) a été rédigée en 2004. Avant cela, chaque canton régissait les transplantations. Trois ordonnances complètent cette loi : l'ordonnance sur la transplantation, l'ordonnance sur l'attribution d'organes et l'ordonnance sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation, du Département fédéral de l'intérieur. Les éléments pertinents pour ce travail, concernant la thématique seront ressortis de ces différents textes.

Loi fédérale sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules (Loi sur la transplantation, 2004)

Le but de cette loi est de fixer les conditions dans lesquelles des organes, tissus ou cellules peuvent être utilisés à des fins de transplantation. Elle s'applique à toute utilisation d'organes, tissus ou cellules d'origine humaine, mais aussi animale, y compris aux produits issus de ceux-ci (transplants standardisés) destinés à être transplantés sur l'Homme.

Prélèvement sur des personnes décédées

En ce qui concerne le prélèvement sur des personnes décédées, quatre articles ont été rédigés (Art.8 : Conditions requises pour le prélèvement, Art.9 : Critères du décès et constatation du décès, Art.10 : Mesures médicales préliminaires et Art.11 : Indépendance du personnel soignant). Pour pouvoir effectuer un prélèvement, il faut premièrement que la personne ait consenti avant son décès et que le décès ait été constaté. Si aucun document n'atteste le consentement ou refus, les proches sont contactés pour savoir s'ils ont connaissance des souhaits de la personne concernant le don d'organe. Si ce n'est pas le cas, un prélèvement est possible si les proches y consentent, en respectant la volonté présumé du défunt. La volonté du défunt prime sur celle des proches. Par contre, aucun prélèvement ne peut être fait si les proches n'ont pas pu être contactés ou si la personne décédée n'a pas de proches. Mais si elle a déléguée, de manière officielle et prouvable, par des directives anticipées, à une personne de confiance la compétence de prendre une décision, la personne choisie agit en lieu et place des proches. Concernant le constat du décès, une personne est dite décédée « lorsque les fonctions du cerveau, y compris du tronc cérébral, ont subi un arrêt irréversible » (Loi sur la transplantation, 2004, p. 4). Pour pouvoir affirmer cela, le Conseil fédéral a

également déterminé les signes cliniques qui doivent être observés. Afin de conserver les organes, des mesures médicales doivent être prises avant même le décès du donneur. Mais cela ne peut être fait uniquement avec le consentement libre et éclairé de celui-ci, et sous condition que ces mesures n'aient pas d'influence sur le cours des événements, en accélérant la survenue du décès ou en faisant tomber la personne dans un état végétatif. Ces mesures peuvent être prises après le décès du patient, en cas d'absence de déclaration de don, en attendant que les proches se prononcent. Concernant le médecin qui constate le décès, la loi interdit que celui-ci participe au prélèvement ou à la transplantation, de même que les médecins qui y participeront ne doivent en aucun cas donner des directives au médecin constatant le décès. Aucune pression ni influence ne doit être appliquée sur le personnel soignant s'occupant de la personne en fin de vie ou sur le médecin qui constatera le décès.

Prélèvement sur des personnes vivantes

Pour tout prélèvement sur une donneur vivant, la personne doit être majeure et capable de discernement (sauf cas exceptionnel de prélèvement de tissus ou cellules qui se régénèrent), doit avoir donné son consentement éclairé de manière écrite, cela ne doit pas provoquer de risque sérieux pour sa vie ou santé et le receveur ne doit pas pouvoir être traité d'une autre manière pour une efficacité comparable.

Attribution d'organes

En ce qui concerne l'attribution d'organes, il est tout d'abord précisé que nul ne doit être discriminé et que les personnes vivant en Suisse doivent être traitées de manière égale. Un organe peut être attribué à une personne ne vivant pas en Suisse si la transplantation est urgente et que personne en Suisse n'est dans la même situation ou si elle n'est pas urgente, mais qu'il n'y a pas de receveur domicilié en Suisse. Des critères déterminants ont été rédigés concernant l'attribution : L'urgence médicale de la transplantation, l'efficacité de celle-ci et le délai d'attente. Il existe un service national des attributions créé par la Confédération. Il tient une liste des personnes en attente, attribue les organes après consultation des centres de transplantation, coordonne toutes les activités des attributions au niveau national et collabore également avec les organisations étrangères. Pour être inscrit sur la liste d'attente, le médecin traitant doit communiquer le nom du patient à un centre de transplantation, en y joignant le consentement écrit de la personne. Les centres de transplantation transmettent ensuite leur décision, ainsi que les documents nécessaires, au service national des

attributions. Pour les donneurs, les hôpitaux et centres transmettent les données nécessaires, concernant les personnes décédées qui se prêtent à un prélèvement, à ce même service. Trois articles de loi concernent le prélèvement, stockage, importation, exportation et préparation, stipulant notamment que chaque organe, tissu ou cellule prélevés sur un être humain doit être annoncé à l'Office fédéral de la santé publique (Art.24 : Obligation d'annoncer les prélèvements, Art.25 : Régime de l'autorisation pour le stockage, l'importation et l'exportation et Art.26 : Préparation).

Transplantation

Les centres de transplantation doivent avoir une autorisation de l'office pour transplanter des organes et ce sont les seuls à pouvoir le faire. Les centres doivent remplir certains critères : « si les exigences relatives aux qualifications professionnelles et à l'exploitation sont remplies ; s'il existe un système d'assurance de la qualité approprié qui assure aussi le suivi médical des donneurs vivants ; si la qualité des transplantations est assurée » (ibid, p. 9-10). Les centres de transplantation ont également l'obligation de « consigner, évaluer et publier régulièrement les résultats des transplantations, selon les critères uniforme » (ibid, p.10).

Devoir de diligence (=vigilance)

L'aptitude du donneur doit être examinée. Les personnes ayant été transplantées (organes, tissus, cellules d'origine animale, transplants standardisés) ne peuvent pas être donneurs, tout comme les personnes ayant des organes, tissus ou cellules susceptibles de transmettre des agents pathogènes ou de détériorer l'état de santé du receveur. Pour cela, des tests doivent être effectués. Si ceux-ci sont bons, les organes, tissus ou cellules, tout comme les échantillons d'analyse doivent être étiquetés afin d'être identifiables. Toutes les données (autant du côté du donneur que du receveur) doivent être enregistrées et conservées durant 20 ans.

Au niveau de la confédération

Le Conseil fédéral édicte les dispositions d'exécution et surveille sa mise en pratique par les cantons. La Confédération coordonne les mesures d'exécution, notamment en obligeant les cantons à l'informer des mesures qu'ils prennent, ainsi qu'en en imposant certaines, dans le but d'assurer une exécution uniforme de la loi. Au niveau international, la Confédération fait en sorte de faciliter l'échange d'informations pour favoriser les échanges d'organes, tissus ou cellules de manière sûre et rapide et également pour lutter contre le trafic d'organes. La Confédération peut soutenir ou organiser des programmes visant à préparer le personnel médical à prendre en charge les donneurs et leurs proches de manière adéquate. Le

Conseil fédéral peut déléguer certaines tâches d'exécution à des organisations ou à des personnes régies par le droit public ou privé. Notons également que « l'office fait procéder à des évaluations scientifiques de l'exécution et des effets de la présente loi » (ibid, p. 17).

Au niveau des cantons

Quant aux cantons, ils coordonnent et organisent les activités rattachées à la transplantation, dans les hôpitaux (prise en charge du donneur) et dans les centres de transplantation. Les cantons prévoient également la présence d'un coordinateur légal au sein de chaque hôpital et centre de transplantation (qui va veiller à la bonne prise en charge des donneurs et de leurs proches et va s'assurer de la transmission de données au service national des attributions) et veillent à la mise en place de programmes de perfectionnement professionnel et formation continue.

Obligation de garder le secret et communication des données

Toutes les données collectées doivent être traitées de manière confidentielle et le secret doit être gardé par toute personne chargée de l'exécution de cette loi. Les données peuvent être communiquées dans certains cas, mais uniquement sur demande écrite et fondée, à moins qu'un intérêt privé prépondérant ne s'y oppose. La demande doit être faite aux tribunaux civils dans un cas où l'obtention des données serait nécessaire pour juger un litige ou aux tribunaux pénaux pour élucider un crime ou délit. Les données d'intérêt général concernant l'application de cette loi peuvent être publiées, mais en conservant l'anonymat des personnes. Les données personnelles peuvent être communiquées à des tiers uniquement si la personne a donné son consentement. Peuvent également être communiquées des données qui ne se rapportent pas à des personnes. La communication de données confidentielles à des autorités ou institutions étrangères ou organisations internationales sous certaines conditions est régie par le Conseil fédéral.

Information du public

Le public est informé régulièrement sur les questions liées à la médecine de transplantation, par l'office et les cantons, dans le but de donner à chacun la possibilité de se positionner et d'exprimer sa volonté concernant le don d'organes, tissus ou cellules. Ces informations transmises visent également à faire connaître les réglementations en présentant notamment les conditions de prélèvement et d'attribution en Suisse.

Contrôles et mesures

« L'office s'assure que les dispositions de la présente loi sont respectées. A cet effet, il réalise notamment des inspections périodiques » (ibid, p.20). La personne

qui utilise des organes, tissus ou cellules doit notamment permettre à l'office de prélever des échantillons et de consulter les dossiers. Elle doit aussi fournir les informations demandées. « L'office peut prendre toutes mesures nécessaires à l'exécution de la présente loi » (ibid, p.21). Pour se faire, elle peut par exemple éliminer des organes susceptibles de menacer la santé ou s'ils ne sont pas conformes à la loi, fermer une entreprise ou suspendre des autorisations.

Ordonnance sur la transplantation d'organes, de tissus et de cellules d'origine humaine (ordonnance sur la transplantation, 2007)

Cette ordonnance vise à régler l'utilisation d'organes, tissus et cellules et plus précisément leur prélèvement sur des personnes décédées ou vivantes, les essais cliniques et la transplantation de tissus ou cellules issus d'embryons ou fœtus.

Prélèvement d'organes, tissus ou cellules sur des personnes vivantes :

Information du donneur vivant :

Les médecins informent les donneurs vivants sur plusieurs aspects :

- Le déroulement et le but des examens ainsi que de l'intervention en elle-même ;
- Le don doit être consenti et gratuit (punissable par la loi si celui-ci est rémunéré) ;
- Les risques possibles pour la santé sur le court et long terme ;
- La durée estimée de l'hospitalisation et les conséquences et contraintes à la sortie ;
- La nécessité d'effectuer des examens de santé réguliers suite au don ;
- L'obligation qu'a le centre de transplantation de veiller au suivi de l'état de santé du donneur ;
- L'assurance et l'indemnisation des frais ;
- Le traitement des données ;
- Le droit qu'a le donneur de s'opposer au don à n'importe quel moment, sans avoir à justifier son choix ;
- Les conséquences psychiques que le don peut avoir et la mise à disposition d'une prise en charge psychologique ;
- Les résultats et avantages attendus de la transplantation, les inconvénients et éventuelles autres options possibles pour le receveur.

Un délai de réflexion raisonnable est laissé au donneur.

Assurance :

Un contrat d'assurance doit être conclu par la personne réalisant des prélèvements pour le donneur vivant en raison des risques de décès et d'invalidité découlant de l'opération et cela pour une période de 12 mois au minimum.

Indemnisation des frais :

Les autres coûts à rembourser sont les frais attestés que le prélèvement occasionne au donneur, soit : les frais de déplacement, les frais liés aux examens préliminaires, les frais liés au suivi post-prélèvement, les frais pour les éventuels auxiliaires dont le donneur pourrait avoir besoin après le prélèvement (aides ménagères ou aides nécessaires à la prise en charge de la personne).

Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes destinés à une transplantation (Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes, 2007)

Critères d'attribution et priorités

- Compatibilité du groupe
- Calcul du temps d'attente : le temps d'attente est calculé en jours et est pris en compte à partir du jour de l'inscription sur la liste. Quelques précisions doivent être apportées dans des cas spéciaux tels que :
 - L'inscription n'a pas été faite en temps voulu et indépendamment de la volonté du patient. Dans ce cas-là, le temps d'attente est compté à partir du jour où les conditions d'inscription sont complétées. Cette date est transmise au service national des attributions.
 - En cas de recours accepté contre une décision de non-inscription. Le temps d'attente est alors calculé à partir du jour où la décision de non-inscription a été prise.
 - En cas de recours accepté contre l'exclusion de la liste d'attente. Alors le temps d'attente prend en compte le temps écoulé depuis l'exclusion.
 - Un patient doit avoir recours à une nouvelle transplantation. Le temps d'attente est remis à zéro au moment de la réinscription.
 - Si un patient doit avoir recours à une nouvelle transplantation dans les 90 jours suivant la transplantation d'un rein, alors le temps d'attente pour la nouvelle transplantation prend en compte le temps attendu pour la greffe de rein.
 - Si un patient ne peut provisoirement plus subir de transplantation, cette période entre dans le calcul du temps d'attente.

- En cas d'attente de greffe de cœur, le temps d'attente est de 2 ans au maximum.
- En cas d'urgence médicale, seul le temps durant lequel un patient a attendu une transplantation dans cette situation est pris en compte.
- Pour les cas sans urgence médicale, l'ensemble du temps durant lequel les patients ont attendu une transplantation est pris en compte.
- En cas d'attente à l'étranger, le temps d'attente est calculé à partir du moment de l'inscription sur la liste dans le pays concerné. Pour cela, le patient doit produire une attestation écrite de l'instance compétence de ce pays certifiant la durée d'attente.

Attribution d'un rein

L'urgence médicale est considérée lorsqu'un patient ne peut pas ou plus être dialysé et est donc exposé à un risque de mort immédiate.

Compatibilité du groupe sanguin et adéquation de l'âge : Si ce n'est pas un cas d'urgence médicale et que le donneur est âgé de 60 ans ou moins, le rein est attribué en deuxième priorité :

- « En premier lieu au patient de moins de 20 ans, si son groupe sanguin est identique à celui du donneur ;
- En deuxième lieu au patient de moins de 20 ans, si son groupe sanguin est compatible avec celui du donneur ;
- En troisième lieu au patient âgé de 20 ans ou plus, si son groupe sanguin est identique à celui du donneur ;
- En quatrième lieu au patient âgé de 20 ans ou plus, si son groupe sanguin est identique à celui du donneur ». (Ordonnance du DFI sur l'attribution d'organes, 2007, p. 6).

Compatibilité tissulaire : En troisième priorité, le rein est attribué au patient qui n'a pas d'anticorps anti-HLA spécifique du donneur ou qui en possède un nombre ne dépassant pas celui accordé par le service national des attributions, si leur fluorescence moyenne est plus petite que 10'000 et s'ils n'indiquent pas un fort risque de causer au rejet du greffon.

Le nombre autorisable d'anticorps anti-HLA spécifiques du donneur doit être calculé de manière à ce que chaque patient puisse bénéficier d'une offre d'organes d'au moins 2% des donneurs potentiels dans son cas. Le calcul est effectué sur la base de l'ensemble des données disponibles concernant les donneurs. Le nombre autorisable d'anticorps anti-HLA spécifiques du donneur est calculé lors de l'inscription sur la liste d'attente. Il doit être recalculé au

début de chaque année civile ou lorsque de nouvelles données concernant les anticorps anti-HLA d'un patient sont disponibles (ibid p. 7).

Statut infectieux : Un test de détection du virus d'Epstein-Barr est réalisé sur le donneur et sur le receveur. Si le test est négatif chez le donneur, le rein sera attribué en quatrième priorité au patient lui aussi avec un résultat négatif.

Attribution selon un système de points : En cinquième priorité, le rein est attribué au patient ayant le plus de points selon le système de points pour l'attribution d'un rein. 5 critères sont présents :

1. Pour chaque compatibilité au niveau du locus HLA-DR : 12 points
2. Pour chaque compatibilité au niveau du locus HLA-B : 4 points
3. Pour chaque compatibilité au niveau du locus HLA-A : 4 points
4. Temps d'attente (par mois) dès l'inscription sur la liste d'attente et avant le début de la dialyse : 0,75 points
5. Temps d'attente (par mois) dès l'inscription sur la liste d'attente et après le début de la dialyse : 1,5 point

Pour chaque patient, il faut calculer le pourcentage de tous les donneurs enregistrés dans la banque de données du service national d'attribution contre lesquels il possède des anticorps anti-HLA préformés (calcul du pourcentage des anticorps réactifs sur le panel). Pour chaque patient, un nombre de point doit être calculé selon la formule suivante, basés sur le pourcentage des anticorps réactifs sur le panel : Nombre de points = 120 multiplié x2 (x= calcul du pourcentage des anticorps réactifs sur le panel).

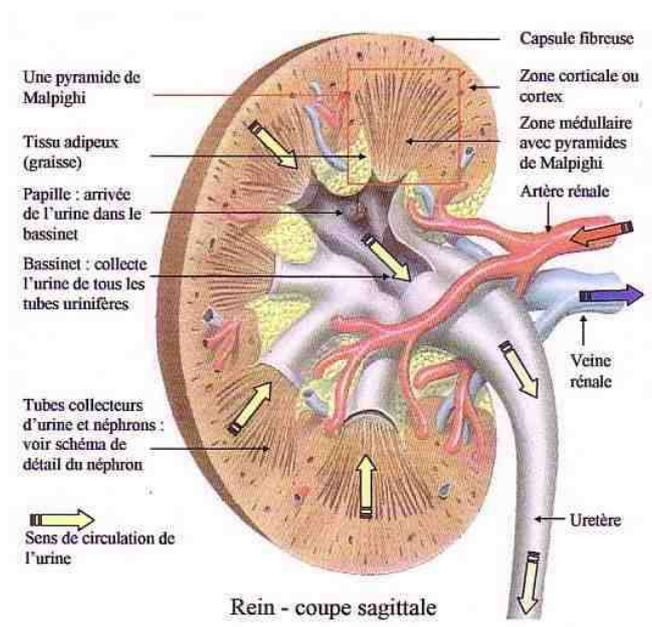
Attribution en présence de degrés de priorités identiques : Lorsque plusieurs patients ont le même degré de priorité, le rein est attribué en premier lieu à une personne nécessitant une transplantation multiple, puis à la personne qui a attendu le plus longtemps pour une transplantation.

Annexe C : La fonction rénale

Les reins sont situés entre les vertèbres T12 et L3. Un rein pèse environ 150g et mesure 12cm de long, 6 de large et 3 d'épaisseur. La face latérale du rein est convexe, alors que sa face médiale est concave, avec une fente verticale appelée « hile rénal ». Ce dernier conduit au sinus rénal. L'artère rénale entre dans le rein par ce sinus, tout comme la veine et l'uretère qui utilisent ce même chemin pour en sortir. Chaque rein est surmonté d'une glande surrénale (système endocrinien).

Les reins ont plusieurs fonctions. Tout d'abord, ils occupent un rôle de filtration, en excréant les déchets métaboliques (urée, créatinine, phosphates, ...), en régulant le taux d'électrolytes dans le corps (sodium, potassium, ...) et en régulant l'équilibre hydrique de l'organisme. Ils ont également une fonction hormonale. En effet, ils sécrètent l'érythropoïétine, qui stimule la fabrication de globules rouges lors d'une diminution de la tension en O₂ dans le sang qui passe par les reins. La rénine, responsable de la régulation de la pression artérielle et la vitamine D sous sa forme active (calcitriol), nécessaire à l'équilibre calcique, indispensable à la solidité osseuse sont également produites.

La structure externe des reins comporte trois couches de tissu qui assurent une fonction de soutien : le fascia rénal, la capsule adipeuse et la capsule fibreuse. Le fascia rénal est composé de deux feuillets : antérieur et postérieur. Leur rôle est de relier le rein à sa glande surrénale et d'attacher le tout aux structures voisines. La capsule adipeuse, quant à elle, protège les reins des coups et la capsule fibreuse a pour rôle de les protéger des infections grâce à son enveloppe transparente.



A l'intérieur des reins, trois parties sont également identifiables. Premièrement, le cortex. Il est la partie la plus externe des reins et recouvre donc la deuxième partie, la médulla. A l'intérieur de celle-ci se trouvent des masses de tissu coniques, appelées les pyramides de Malpighi. Chaque pyramide est entourée de tissu

cortical et l'assemblage de ces deux éléments représente un lobe rénal. Chaque rein en compte entre 8 et 18. La base de ces pyramides fait face au cortex et la pointe, où se trouve une papille rénale, fait face au hile rénal. Cette papille est suivie par les calices mineurs, puis majeurs, qui eux s'ouvrent directement sur le bassinnet. Le bassinnet ou pelvis est la troisième et dernière partie du rein. C'est un tube qui communique avec l'uretère, afin de transporter l'urine jusqu'à la vessie.

Chaque rein contient environ un million de néphrons. Le néphron est l'unité structurale et fonctionnelle des reins. Ils peuvent se trouver dans le cortex (néphrons corticaux, représentent 85% des néphrons) ou dans la jonction du cortex et de la médulla (néphrons juxtamédullaires). Le néphron est composé de deux parties distinctes : le corpuscule rénal et le tubule rénal. Le corpuscule rénal est composé de la capsule glomérulaire rénale, aussi appelée capsule de Bowman, et d'un « peloton » de capillaires artériels, appelé glomérule du rein, situés à l'intérieur de la capsule. L'endothélium des capillaires est percé de nombreux pores, qui laissent passer une grande quantité de liquide (riche en solutés et quasiment sans protéines) vers la chambre glomérulaire du corpuscule rénal. Ce liquide est la matière première pour la fabrication de l'urine. Il est appelé filtrat glomérulaire. Suite au corpuscule, le canal devient sinueux. C'est le tubule contourné proximal. Puis, il fait un virage à 180°, qu'on appelle anse de Henlé. Le chemin est à nouveau sinueux dans le tubule contourné distal, avant qu'il ne se jette dans le tubule collecteur. Ce dernier parcourt la pyramide pour ramener le liquide provenant de nombreux néphrons, vers la papille rénale. En s'approchant du bassinnet, plusieurs tubules collecteurs fusionnent entre eux, pour enfin déverser l'urine dans les calices mineurs.

Afin de produire l'urine, 3 phénomènes entrent en jeu. Le premier est la filtration glomérulaire. Le sang arrive au glomérule par une artériole afférente. La pression hydrostatique pousse le liquide et les solutés à travers la membrane, pour arriver dans la chambre glomérulaire, qui communique avec le tubule contourné proximal. Le glomérule est un filtre très efficace, de par la grande superficie de sa membrane de filtration. De plus, celle-ci est très perméable à l'eau et aux solutés. La pression sanguine y est forte, ce qui permet donc aux reins de produire environ 180 litres de filtrat par jour. Les molécules dont le diamètre dépasse 5nm n'atteignent pas la chambre glomérulaire. De ce fait, la concentration des protéines plasmatiques, en majorité de l'albumine, produit une pression osmotique dans les capillaires glomérulaires, ce qui empêche que toute l'eau du plasma ne passe dans la chambre glomérulaire. Mais cela n'est pas suffisant. En effet, « [...] le volume

plasmatique total passe dans les tubules rénaux toutes les 22 minutes environ [...] » (Marieb et Hoehn, 2010, p. 1131). Un mécanisme de réabsorption est donc nécessaire. Ce phénomène a lieu tout au long du tubule rénal, où l'eau et les solutés sont réabsorbés en fonction des besoins de l'organisme. Les substances réabsorbées retournent dans le sang par la voie transcellulaire ou paracellulaire. Mais certains déchets sont également réabsorbés durant cette phase, tout comme une grande quantité de solutés. C'est pourquoi elle est suivie par la phase de sécrétion tubulaire, qui va permettre d'éliminer certaines substances, mais aussi de réajuster encore une fois les taux d'électrolytes.

Le filtrat est ensuite concentré au niveau du tubule contourné distal et du tubule collecteur, sous l'action de l'hormone antidiurétique, pour donner finalement l'urine.

Annexe D : L'insuffisance rénale chronique, la dialyse chronique et la transplantation

Le diagnostic

« L'insuffisance rénale chronique (IRC) et l'insuffisance rénale terminale (IRT) sont des troubles caractérisés par une détérioration progressive et irréversible de la fonction rénale [...] » (Schmeltzer et Bare, 2011, p. 1734). On parle d'insuffisance rénale chronique modérée lorsque le débit de filtration glomérulaire se situe entre 30 et 60 ml/min, d'insuffisance rénale chronique grave lorsqu'il se situe entre 15 et 30 ml/min et enfin d'insuffisance rénale terminale lorsque celui-ci est inférieur à 15 ml/min. Pour calculer ce débit, on mesure la clairance à la créatinine sur 24h, qui est le volume théorique de plasma que les reins débarrassent complètement de créatinine en un temps donné. Elle est un indicateur très utile pour évaluer la fonction rénale, car le corps en produit une quantité constante et car elle est éliminée uniquement par les reins.

Les facteurs de risque

L'IRC et l'IRT peuvent être causées par de nombreux facteurs. La principale cause est le diabète, qui provoque des lésions structurelles sur les reins. L'hypertension est également un facteur important, vu qu'elle induit un durcissement des petits vaisseaux au niveau des reins. La glomérulonéphrite chronique, la pyélonéphrite, l'uropathie obstructive, les maladies héréditaires (comme la polykystique des reins), les troubles vasculaires, les infections et intoxications par des médicaments ou autres substances peuvent également provoquer ces pathologies.

La physiopathologie de l'IRC

La physiopathologie de l'insuffisance rénale consiste en l'accumulation dans le sang de déchets (normalement évacués dans l'urine) provenant du métabolisme des protéines. Cela entraîne une urémie, pouvant atteindre tous les systèmes de l'organisme, de par la toxicité de l'urée. Les signes et symptômes les plus courants sont la fatigue, l'anémie, l'anorexie, les nausées-vomissements, ainsi que les démangeaisons cutanées importantes et coloration brunâtre de la peau. Au niveau neurologique, certaines manifestations peuvent également être observables en cas d'urémie sévère, comme une altération du niveau de conscience, des difficultés de

concentration ou des convulsions. La fonction cardiaque est également atteinte en cas d'IRC ou IRT non compensée. En effet, en raison de la rétention de sodium, d'eau ou de l'activation du système rénine-angiotensine-aldostérone, une hypertension apparaît. L'insuffisance cardiaque ainsi que la formation d'un œdème pulmonaire sont les conséquences de la surcharge liquidienne. Comme la séreuse péricardique est aussi touchée par les toxines associées à l'urémie, une péricardite peut survenir. Une prise en charge est alors indispensable et urgente.

Les mécanismes de substitution rénale

L'IRC ne se soigne pas. Les personnes en étant atteintes se doivent alors d'avoir recours à un mécanisme de substitution rénale, en attendant la transplantation, si tel est leur choix et si leurs conditions le permettent (cf. Annexe B). Les deux thérapies qui ont pour but d'effectuer le travail rénal sont l'hémodialyse, souvent appelée simplement « dialyse » et la dialyse péritonéale.

La dialyse chronique est indiquée en cas d'insuffisance rénale terminale, soit lorsque la clairance de la créatinine est inférieure à 10 ml/min. Le but de la dialyse est de gérer les volumes liquidiens et de corriger les anomalies électrolytiques. Durant les séances d'hémodialyse, les problématiques causées par l'insuffisance rénale sont également traitées. L'érythropoïétine et la vitamine D sont administrées, notamment. Afin de réaliser une hémodialyse, les patients doivent en premier lieu subir une intervention, afin de mettre en place une voie d'abord. Il en existe deux : la fistule artério-veineuse et le cathéter. La fistule artério-veineuse (FAV) est l'abouchement d'une artère à une veine, afin d'obtenir un débit suffisant pour réaliser une dialyse, soit un débit minimum de 300ml/min. Une FAV peut être naturelle, mais aussi synthétique, avec insertion d'un implant. Elle est réalisée dans la majorité des cas au niveau de l'avant-bras. La FAV est utilisable environ six semaines après sa réalisation, temps nécessaire à son développement. Le débit et le diamètre de celle-ci sont également contrôlés avant la première utilisation. Lors de la période de développement, les patients doivent avoir recours à la pose d'un cathéter temporaire. Les cathéters sont posés au niveau des veines jugulaires internes, de préférence du côté droit. Lorsque la création d'une FAV est impossible, les patients en insuffisance rénale terminale doivent se faire poser un cathéter permanent, double et tunnelisé le plus souvent. Mais cette pratique peut engendrer un certain nombre de complications : les cathéters sont à risque d'infection (au moment du branchement ou débranchement de dialyse, si humidification du pansement lors de la toilette, si mise à l'air entre les séances de dialyse par

décollement du pansement, ...), ils sont inesthétiques, gênants et peuvent provoquer une sténose de la veine où ils sont insérés. C'est pourquoi la pose du cathéter est réalisée en dernier recours.

La dialyse remplace la fonction des reins. L'élément principal du mécanisme est donc le filtre, où sont effectués tous les échanges. Le filtre est une membrane semi-perméable composée de plusieurs milliers de fibres creuses où circulent d'un côté le sang et de l'autre le dialysat. Ces deux liquides circulent à contre sens l'un de l'autre, afin de créer un gradient de concentration continu sur toute la longueur de la membrane et ainsi favoriser les échanges d'électrolytes. Le dialysat est un liquide composé d'eau dite « ultrapure » (épurée au maximum à l'aide d'un osmoseur), ainsi que d'électrolytes, en fonction des concentrations présentes dans le sang de la personne. Les échanges d'électrolytes se font par principe de diffusion. Les électrolytes contenus dans le sang, où il y a une forte concentration chez les personnes en insuffisance rénale, vont alors se déplacer vers le dialysat, où la concentration en électrolytes est moins forte. Ainsi, les électrolytes tels que le sodium, potassium, magnésium et chlorure seront en quantité dite « normale » pour le sang, afin d'éliminer l'excès et ainsi de rééquilibrer et réajuster les taux chez la personne dialysée. Par contre la concentration du dialysat en bicarbonates et calcium est plus grande que dans le sang, afin d'avoir un apport de ces deux éléments, en quantité insuffisante chez les patients souffrant d'insuffisance rénale. L'eau, elle, est éliminée par principe d'ultrafiltration, qui induit son déplacement d'un milieu à forte pression vers un milieu à basse pression. Pour que cela soit possible, une pression négative (ou succion) est appliquée sur la membrane de filtration. La combinaison de ces deux principes physiques s'appelle l'hémodiafiltration (assemblage de l'hémodialyse, filtrant uniquement les électrolytes, et de l'ultrafiltration, éliminant l'eau en excès).

La machine de dialyse, en plus de ce filtre, est composée d'un circuit extracorporel amenant le sang artériel jusqu'au filtre et ramenant le sang au patient par la voie veineuse, et d'un générateur. Ce dernier a pour rôle de fabriquer en continu le dialysat, en fonction des taux transcrits sur la machine. La température est également réglée (dialysat chauffé à température corporelle), ainsi que la quantité d'eau à extraire du sang, en fonction du poids de la personne à son arrivée dans le service de dialyse. Tout au long de la séance, les signes vitaux sont pris de manière automatique et régulière. Il est judicieux également de relever toutes les données (pression dans l'aiguille artérielle et veineuse, pression trans-membranaire, ...). Afin que le circuit ne coagule pas durant le traitement, de

l'héparine doit être administrée en début de séance à travers le site d'injection prévu sur la voie artérielle.

Les soins et surveillances aux personnes hémodialysées

Les personnes dialysées sont exposées à un certain nombre de risques durant les séances :

- Chute de pression artérielle au moment du branchement liée à l'hypovolémie au moment de l'amorçage du circuit ;
- Malaises vagues accompagnés d'une bradycardie après la ponction d'une nouvelle fistule ;
- Hypotension durant la séance : liée à l'élimination de volume qui engendre un phénomène hypotonique. Elle se manifeste par des crampes, bâillements, nausées, vomissements, fatigue ou perte de connaissance. (Si cela se produit : installer le patient en position de Trendelenburg, stopper l'ultrafiltration et remplir avec du sérum physiologique) ;
- Crampes musculaires : liées au changement de concentration du sang et modification du volume extracellulaire. (Si cela se produit, arrêt du tirage, surélévation des pieds et diminution du débit sanguin) ;
- Nausées, vomissements : liés au déséquilibre osmotique induit par la dialyse au niveau cérébral. (Si cela se produit, administrer des anti-émétiques en IV) ;
- Troubles du rythme (bloc auriculoventriculaire ou fibrillation auriculaire) : liés à une modification trop rapide de la kaliémie ou à une ultrafiltration trop rapide ou excessive. (L'avis d'un médecin est nécessaire) ;
- Embolie gazeuse au débranchement : si défaillance du piège à bulles positionné sur la voie veineuse. Elle se manifeste par une dyspnée, malaise, vomissements, agitation et douleurs thoraciques. (Si cela se produit, installer le patient en position déclive, décubitus latéral gauche et oxygénothérapie).

Les personnes en insuffisance rénale terminale doivent être suivies par un néphrologue et se rendent en séances de dialyse dans la majorité des cas à une fréquence de trois fois par semaine, durant trois à quatre heures. C'est un « traitement » à vie, sauf si une transplantation rénale est possible.

En dehors des séances, les patients doivent tenir un régime strict, afin de réduire les symptômes de l'urémie et les déséquilibres électrolytiques. Les personnes dialysées doivent respecter cinq restrictions : les liquides (pour éviter la rétention,

puis gain pondéral, puis œdème pulmonaire), les protéines (pour réduire l'accumulation de déchets azotés tels que l'urée et la créatinine), le sodium (pour éviter la rétention de liquide), le potassium (pour éviter les arythmies) et le phosphore (pour éviter l'hypocalcémie).

En ce qui concerne la dialyse péritonéale, elle utilise les mêmes principes que l'hémodialyse, en prenant comme membrane d'échange naturelle, le péritoine. Elle est donc une méthode d'épuration endocorporelle. Le liquide de dialyse permettant les échanges sanguins par les mêmes mécanismes que l'hémodialyse, est injecté dans la cavité péritonéale via un cathéter allant jusqu'au cul-de-sac de Douglas. La pose du cathéter se fait par chirurgie et il deviendra un accès permanent. Lorsque les échanges ont été réalisés, le dialysat est vidangé, entre deux cycles. Il existe deux types de dialyse péritonéale : La dialyse péritonéale continue ambulatoire, où les échanges sont manuels (étape d'infusion du liquide par gravité : une dizaine de minutes, période de stase pour les échanges : 4-6 heures le jour et 8-12h la nuit et drainage par gravité : 10-15 minutes) et la dialyse automatisée où les échanges se font uniquement la nuit et de manière automatique, par un cycleur.

Annexe E : Analyses des études sélectionnées

Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants

Références de l'article	
Titre	Cross sectional survey on the concerns and anxiety of patients waiting for organ transplants.
Auteurs	Philip Kam-tao li, Kwok Hong Chu, Kai Ming Chow, Miu Fong Lau, Chi Bon Leung, Bonnie Ching Ha Kwan, Yuen Fan Tong, Cheuk Chun Szeto and Maggie Miu Man Ng
Année / pays	2012, Chine
Résumé	<p>Le résumé se constitue ainsi :</p> <p>But : Les chercheurs ont pour but d'obtenir une meilleure compréhension des préoccupations des patients inscrit sur une liste de transplantation avec une longue période d'attente</p> <p>Methode : L'échantillon comprend des patients nécessitant une transplantation d'organes (rein, foie, poumon, cœur-poumon), à Hong Kong. Ils ont été invités à compléter un questionnaire. Les données démographiques et le temps d'attente ont été collectés. Les participants ont auto-évalué leur chance d'être transplanté, leurs préoccupations et ressentis, leur degré de bonheur ainsi que le support reçu.</p> <p>Résultats : 442 patients ont répondu au questionnaire. La majorité des participants sont en attente d'un rein. Plus de la moitié d'entre eux attendent depuis plus de 3 ans. Les patients qui attendent depuis longtemps auto-évaluent de manière moins élevée leur chance de recevoir un organe. L'auto-évaluation des chances d'être transplanté est associée positivement au score de bonheur. Les principales préoccupations des patients sont : les inconvénients de la thérapie, la progression de la maladie, la charge familiale, les difficultés financières. 21.7% des participants considèrent le soutien reçu comme inadéquat.</p> <p>Conclusion : Les participants à cette étude attendent depuis un certain temps déjà sur un organe. Ils perçoivent leur chance d'être transplanté comme faible. Il est important d'accorder une attention particulière au soutien psychologique de ces patients. Promouvoir et encourager le don d'organes seraient la dernière solution pour aider ces patients.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	Les préoccupations en lien avec les listes d'attente de transplantation d'organes persistent actuellement

	dans le monde entier, de par le manque de donneurs d'organes. Actuellement, dans le monde, la liste d'attente pour une transplantation rénale ne cesse d'augmenter alors que la disponibilité d'organes ne couvre que le 10% des besoins globaux.
Recension des écrits	Les études et les données statistiques ont démontré que le taux de décès des patients en attente d'une transplantation reste élevé. Par exemple, aux USA, en 2009, 84'614 patients se trouvaient sur une liste d'attente pour une transplantation rénale. 5412 sont morts durant cette période d'attente. De plus, la charge psychologique à laquelle doivent faire face les patients durant cette période d'attente peut être dévastatrice. 40% des patients en attente d'un rein souffrent de dépression ; 30% d'entre eux sont concernés par des dépressions modérées à sévères. Un degré de stress a aussi été reporté chez les patients en attente d'une transplantation.
Buts, questions de recherche et hypothèses	Comprendre les préoccupations et les aspects psychologiques des patients inscrits sur une liste d'attente de transplantation d'organes. Etablir la prévalence des préoccupations psychologiques chez les patients inscrits sur une liste d'attente. Evaluer les facteurs potentiels associés à ces préoccupations psychologiques.
Cadre théorique ou conceptuel	Stress, anxiété, dépression. Les auteurs font référence à l'échelle de Beck.
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude quantitative expérimentale.
Echantillon (population et contexte)	442 patients (226 hommes, 216 femmes) souffrant d'une défaillance d'organe (reins, poumons, cœur ou foie) et placés sur une liste d'attente, pris en charge dans 13 divers centres médicaux d'Hong-Kong. La majorité est âgée de plus de 46 ans. Plus de 90% des participants souffrent d'une insuffisance rénale terminale et sont donc en attente d'une transplantation rénale. La plupart d'entre eux attendent une greffe depuis plus de 3 ans.
Méthode de collecte de données (outils)	Questionnaire écrit distribué par les infirmières du service, avant les consultations cliniques. Le questionnaire comprend 4 questions fermées sur les données de base : âge, sexe, type d'organe attendu, temps sur la liste d'attente. Le reste des questions abordent de manière plus spécifique les préoccupations et les sentiments des patients par rapport à la transplantation, au travers de 11 items (voir présentation des résultats). Les chercheurs ont ensuite demandé aux participants d'auto-évaluer de manière subjective leur degré de chance d'être transplanté, leur degré de bonheur ainsi que leur degré de soutien reçu.
Déroulement de l'étude	L'anonymat a été assuré aux participants. Les

	chercheurs ne mentionnent pas d'autres aspects en lien avec l'éthique et la rigueur de l'étude.
Résultats	
Traitement des données	Toutes les analyses statistiques ont été effectuées grâce au SPSS software 16.0. Les chercheurs ne donnent pas plus de détails sur le traitement des données.
Présentation des résultats	<p>Table 1 : caractéristiques des participants</p> <ul style="list-style-type: none"> - 226 hommes et 216 femmes - Moyenne d'âge supérieure à 46 ans - La majorité des participants sont dans l'attente d'une transplantation rénale - La majorité des participants sont sur une liste d'attente depuis plus de 3 ans <p>Chances d'être transplanté</p> <p>18.8% des participants estiment avoir une chance élevée voir très élevée de recevoir un organe. Plus de la moitié des participants estiment que leurs chances de recevoir un organe est faible, voir très faible. Le reste des participants estiment qu'ils ont moyennement de chances de recevoir un organe. Score de bonheur : 104/442 reportent un degré faible voir très faible de bonheur.</p> <p>Table 2 : Préoccupations et sentiments des patients inscrits sur une liste d'attente</p> <ul style="list-style-type: none"> - Souffrance associée à la maladie : 166 (37.6%) - Inconvénients de la thérapie : 213 (48.2%) - Progression de la défaillance : 212 (47.9%) - Charge familiale : 263 (59.5%) - Difficultés financières : 231 (52.3%) - Pessimisme par rapport au futur : 149 (33.7%) - Baisse de moral : 119 (26.9%) - Isolement social : 66 (14.9%) - Idée de mort imminente : 82 (18.6%) - Idées suicidaires : 30 (6.8%) - Autres : 42 (9.5%) <p>Les préoccupations principales des patients concernent donc la progression de la défaillance, la charge familiale ainsi que les difficultés financières. Les femmes ont démontré plus d'idées négatives que les hommes : elles sont plus préoccupées par l'isolement social (femmes : 18.5% ; hommes : 11.5%), l'idée de mort imminente (femmes : 23.1% ; hommes : 14.2%) ainsi que les idées suicidaires (femmes : 8.3% ; hommes : 5.3%).</p> <p>Soutien</p> <ul style="list-style-type: none"> - 77.4 % des participants disent recevoir du soutien de la part des membres de leur

	<p>famille, 22,2% du soutien de leurs amis.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Presque la moitié des participants (47.7%) disent avoir reçu du soutien de la part du personnel médical et infirmier. - 14.7% des participants disent recevoir du soutien de la part d'autres patients - 21.5% des participants disent recevoir du soutien d'assistants sociaux - Les pourcentages en lien avec cette question se rejoignent entre les hommes et les femmes. - Plus d'un patient sur 5 considère que le soutien reçu est inadéquat. <p>Les résultats ont ensuite été analysés d'après le sexe des participants, leur âge et le temps passé sur la liste d'attente. L'âge et le sexe n'ont aucune influence sur leur auto-évaluation des chances qu'ils ont de recevoir un organe, leur degré de bonheur et leur perception du soutien reçu.</p> <p>Figure 1 La perception du degré de chance de recevoir un organe diminue avec le temps passé sur la liste d'attente.</p> <p>Figure 2 Plus la chance d'être transplanté est sous-estimée, plus le score de bonheur est bas. Par exemple, 17.6% des patients qui ont évalué leurs chances d'être transplantés à « très hautes », ont reporté un score de bonheur à « très bon ». Aucun des participants ayant estimé ses chances de transplantation à « très faibles » n'a reporté un « très bon » score de bonheur.</p> <p>Figure 3 Il n'y a pas eu de relation apparente entre le temps d'attente et le score de bonheur.</p> <p>La perception du degré de support reçu n'a pas varié avec le temps d'attente et aucune relation n'est apparue avec le score de bonheur.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Cette étude met en avant un aspect important des préoccupations des patients en attente d'un organe : ces personnes perdent l'espoir de recevoir une transplantation au fur et à mesure que le temps passé sur la liste d'attente augmente. De plus, les patients qui sous-estiment leurs chances de recevoir un organe démontrent un score moins élevé de bonheur. Dans une autre étude, l'espoir apparaissait comme un facteur prédictif à l'ajustement de la maladie, directement en lien avec l'anxiété, la dépression, les effets et les symptômes de l'insuffisance rénale ainsi que la qualité de la santé</p>

	<p>mentale.</p> <p>Ce temps d'attente incroyablement long peut être considéré comme une expérience démoralisante par ces patients, qui perdent espoir de recevoir un organe. La société devrait être davantage encouragée à s'inscrire pour des dons d'organes.</p> <p>Il est intéressant de voir que 15% des participants disent recevoir du soutien de la part d'autres patients qui souffrent de la même maladie qu'eux et qui se retrouvent dans une situation semblable à la leur. Ces résultats démontrent l'importance des groupes de soutien.</p> <p>Les pourcentages plus élevés chez les femmes que les hommes concernant certaines préoccupations intriguent les chercheurs. Malgré le fait que ces résultats soient controversés, certaines études ont démontré que les femmes étaient plus sujettes à la dépression que les hommes. Les chercheurs recommandent donc d'accorder une attention particulière à cette population, notamment par rapport au soutien psychologique.</p> <p>Limites</p> <ul style="list-style-type: none"> - Les candidats à une transplantation rénale sont sur-représentés dans cette étude - L'échantillonnage systématique. Les patients nécessitant des visites cliniques très fréquentes ont eu plus de chances d'être recrutés pour cette étude que des patients décompensés et hospitalisés par exemple. - L'étude repose sur des questions génériques plutôt que sur des outils d'évaluation validés. - En l'absence d'un groupe de contrôle et d'outils validés, il est difficile de comparer les résultats de cette étude à d'autres populations.
<p>Perspectives professionnelles</p>	<p>Les résultats obtenus dans cette étude devraient encourager la recherche en lien avec le stress psychologique généré par l'inadéquation entre les besoins d'organes et leur disponibilité</p> <p>Un important challenge ressort de cette étude : diminuer le stress psychologique des patients en attente de transplantation.</p> <p>Les effets indésirables de l'attente ainsi que les effets positifs des transplantations devraient être relevés, afin de mieux informer la société et de l'encourager à prendre conscience de ces aspects</p>
<p>Questions générales</p>	
<p>Présentation</p>	<p>Cette étude comprend toutes les parties nécessaires à une recherche scientifique</p> <p>Les résultats sont très bien structurés et bien</p>

	détaillés ce qui facilite leur compréhension Certains points de l'étude auraient pu être plus détaillés, comme la méthode d'analyse des données ou les aspects de rigueur et d'éthique
Evaluation générale	Cette étude ressort des éléments très intéressants sur les préoccupations auxquelles doivent faire face les patients. Cependant, le point négatif de celle-ci reste le fait qu'elle ne comprend ni groupe de contrôle, ni d'outils validés. Nous avons tout de même décidé de la retenir. Cette étude a été publiée dans un journal de néphrologie et les auteurs sont tous des professeurs du département de médecine.

Depression levels before and after renal transplantation

Références de l'article	
Titre	Depression levels before and after renal transplantation
Auteurs	B. Akman, F.N Ozdemir, S. Sezer, H. Miçozkadioglu, M. Haberal
Année / pays	2004, Turquie
Résumé	Le résumé expose toutes les parties de la recherche scientifique. La dépression est un problème fréquent chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale. 88 patients ont pris part à l'étude : 27 sont des destinataires de transplantations rénales, 30 sont sur une liste d'attente et 31 ont fait un rejet de greffe. Le degré de dépression a été évalué grâce à l'échelle de Beck. Le degré de dépression est moins élevé chez les destinataires de greffe que chez les patients qui se trouvent en hémodialyse. La dépression n'est pas en lien avec l'âge ou le genre. Les patients mariés démontrent un pourcentage moins élevé de dépression. En résumé, le retour en hémodialyse est associé à la dépression. Le faible pourcentage de dépression chez les patients mariés doit être associé au support psychologique qu'ils reçoivent de leur conjoint. Les personnes seules ou devant retourner aux séances d'hémodialyse devraient bénéficier d'un soutien social et psychologique adapté. Placer un nombre important de patients sur une liste de transplantation diminue la présence de dépression et devrait fournir une qualité de vie avec un meilleur résultat durant la période de dialyse.
Introduction	
Enoncé du problème	Peu d'études ont été réalisées afin de comparer le degré de dépression entre les patients bénéficiant d'une transplantation rénale, ceux qui se trouvent sur une liste d'attente ainsi que les patients ayant du faire face à un rejet de greffe.
Recension des écrits	La fréquence de la dépression chez les patients souffrant d'insuffisance rénale chronique terminale est de 25 à 30%. La dépression diminue l'estime de soi, entraîne de la non-compliance aux traitements, ce qui peut affecter les chances de bénéficier d'une greffe et donc, la survie du patient. La perte de la fonction rénale, de son rôle dans la société, de ses habilités physiques et cognitives, ainsi que de ses capacités sexuelles sont les principales causes de dépression chez cette population.
Buts, questions de recherche et hypothèses	Le but de cette étude est d'évaluer et de comparer le degré de dépression chez des patients atteints d'insuffisance rénale terminale.
Cadre théorique ou	Maladie chronique, dépression

conceptuel	
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude quantitative. Le devis n'est pas mentionné par les auteurs.
Echantillon (population et contexte)	88 patients, dont 62 hommes et 26 femmes. 27 participants ont bénéficié d'une transplantation (groupe I), 30 sont inscrits sur une liste d'attente de transplantation (groupe II), et 31 sont des patients sous traitement de dialyse (groupe III).
Méthode de collecte de données (outils)	Chaque participant a reçu « the Beck Depression Inventory (BDI) ». Cette échelle comprend 21 questions et mesure les aspects somatiques et cognitifs de la dépression, comme par exemple la fatigue et la qualité du sommeil. Elle permet ensuite de placer le patient dans un rang de dépression (1 à 4).
Déroulement de l'étude	Aucun détail n'est donné sur les critères d'éthique et de rigueur.
Résultats	
Traitement des données	Diverses analyses statistiques ont été utilisées. Les auteurs ne donnent pas plus de détails.
Présentation des résultats	Les résultats sont détaillés sous la forme d'un tableau (Table 1). Le degré de dépression varie de manière considérable d'un groupe à l'autre. Celui-ci est moins élevé chez les patients mariés. Aucune relation n'est apparue entre la présence d'une dépression et l'âge ou le genre. Le degré de dépression du groupe I est nettement plus faible que celui du groupe III. Le pourcentage de dépression est moins élevé dans le groupe II que le groupe III, alors que les patients reçoivent le même traitement de dialyse.
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	La dépression est un sérieux problème chez les patients atteints d'insuffisance rénale terminale. Les femmes ainsi que les jeunes patients sont plus souvent touchés par la dépression. Les jeunes patients se sentent limités dans leur vie de tous les jours. La maladie chronique est un risque de stress psychologique, pas seulement pour le patient mais aussi pour les proches. Il est mentionné que les patients en attente d'un organe provenant d'un donneur décédé ont un risque plus élevé d'anxiété et de troubles psychologiques sévères que les patients en attente d'un organe provenant d'un donneur vivant. Limites Les limites de l'étude ne sont pas citées.
Perspectives professionnelles	Cette étude démontre bien l'importance du soutien psychologique, notamment par un conjoint. Cependant, ce point là a rarement été étudié au travers d'autres recherches.

	Des recherches supplémentaires sont nécessaires sur les patients placés sur une liste d'attente
Questions générales	
Présentation	<p>L'article comprend toutes les parties nécessaires à une recherche scientifique</p> <p>Très peu de sous-titres ce qui rend la lecture parfois compliquée</p> <p>Beaucoup de comparaisons sont données sous forme de texte ; un support visuel comme le tableau inclus à l'étude aide à la compréhension</p> <p>Les items évalués par l'échelle de Beck auraient pu être détaillés afin d'aider à la compréhension</p>
Evaluation générale	<p>Les causes de la dépression n'ont pas été étudiées en détail dans cet article ; il aurait été intéressant de les connaître.</p> <p>Les critères d'éthique ainsi que les limites de l'étude ne sont pas cités.</p>

Experiences of patients called to hospital for renal transplant

Références de l'article	
Titre	Experiences of patients called to hospital for renal transplant.
Auteurs	Noble, HR.
Année, pays	2000, Angleterre
Résumé	L'insuffisance rénale terminale peut avoir des effets dévastateurs sur les personnes qui en sont atteintes. Elles perçoivent alors la transplantation comme la solution à leurs problèmes et elle est alors souvent un traitement de choix. Le but de cette étude est d'examiner l'expérience de ces personnes lorsqu'elles sont appelées pour la transplantation. Des entretiens semi-structurés ont été enregistrés, transcrits, puis des analyses de données thématiques ont été effectuées. Les résultats démontrent que les patients ont eu le sentiment de recevoir un soutien adéquat au moment de l'arrivée à l'hôpital, mais ils ont ensuite trouvé la période d'attente très difficile, avant de savoir définitivement si la transplantation pourra se faire ou pas. Les patients ont fait face à la situation en excluant de leur esprit les possibilités négatives.
Introduction	
Enoncé du problème	Les patients qui développent une atteinte rénale en stade terminal ont besoin d'un traitement approprié pour prévenir la détérioration de leur état de santé, ce qui pourrait les mener à la mort. La transplantation rénale est l'option souvent choisie par ces patients, car elle offre une certaine liberté, en comparaison aux thérapies conventionnelles et elle représente l'espoir de reprendre un style de vie plus acceptable. Lorsqu'un patient arrive à l'hôpital pour une transplantation, des tests sanguins doivent être effectués, pour recevoir un résultat définitif seulement environ 6 heures plus tard. Selon l'auteur, les patients doivent trouver ce temps d'attente austère et déconcertant.
Recension des écrits	Un nombre considérable de recherches ont été effectuées sur l'éducation préopératoire, mais peu concernent spécifiquement la transplantation rénale. La majorité des écrits réalisés sur le sujet de la transplantation rénale se penchent sur les méthodes opératoires et les soins postopératoires. Peu de littérature concerne la période précédant l'intervention. Fowler a développé le rôle des « transplant sister » et a approché toutes les étapes du processus de transplantation. Un autre écrit évoque les différents besoins des patients en période préopératoire en attente d'une transplantation rénale, incluant le côté émotionnel,

	<p>les démarches préopératoires et l'enseignement. Bien que les points discutés soient intéressants, ils ne sont pas basés sur une recherche, mais sur les différents points de vue de l'auteur.</p> <p>Dans une étude sur la perception des patients concernant l'importance de recevoir une éducation préopératoire et le moment où il est préférable de transmettre les informations, Schoessler a collecté des données provenant de 116 patients, de 18 à 75 ans, admis le matin de l'opération. 5 dimensions ont été évaluées : les informations sur la situation, sur les sensations et inconfort, le rôle de l'information, le soutien psychosocial et les professionnels. Le soutien psychosocial et les informations sur la situation ont été notés comme étant les deux éléments les plus importants. Les patients ont également indiqué qu'ils préféreraient recevoir des informations sur la procédure durant le temps d'attente à l'hôpital, entre l'admission et l'opération. Cette étude est aidante mais ne se centre pas sur un seul type d'intervention chirurgicale.</p> <p>Un article de Ronk se penche sur les besoins des patients subissant une transplantation foie-rein, mais ne mentionne que brièvement les exigences de la période préopératoire. Cet article est intéressant mais n'aide pas les auteurs concernant leur question de recherche. Ce qui ressort de la littérature est le manque de recherches traitant de l'expérience des patients potentiellement receveurs de greffe rénale, avant l'opération.</p>
Buts, question de recherche et hypothèses	<p>Le but général de cette étude est d'examiner les expériences des patients atteints d'une pathologie rénale en phase terminale, au moment de l'appel de l'hôpital pour la transplantation, jusqu'à la transplantation. Plus précisément, 3 buts sont visés :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Décrire les informations préopératoires et le soutien reçus avant la transplantation. - Décrire les expériences vécues par les patients et reporter l'éducation préopératoire que les patients jugent important de recevoir. <p>Investiguer les changements dans la pratique qui pourrait améliorer la prise en charge offerte aux patients.</p> <p>Les auteurs émettent l'hypothèse que le temps d'attente passé à l'hôpital doit être austère et déconcertant pour les patients appelés pour une transplantation rénale.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun concept n'est nommé clairement par les auteurs. Cependant, les notions de soutien et d'éducation peuvent être ressorties comme étant les concepts de cette étude.
Méthode	

Tradition et devis de recherche	Cette recherche est de type qualitatif et exploratoire.
Echantillon (population cible et contexte)	Une sélection randomisée a été effectuée, parmi des patients ayant reçu une greffe rénale d'un donneur décédé, dans l'année précédente à l'unité de pathologies rénales de l'hôpital Barts and the London. Seules 5 personnes ont été interrogées.
Méthode de collecte de données (outils)	L'étude étant basée sur les expériences, les entretiens semi structurés ont été choisis comme outil de collecte de données. Les questions sont ouvertes et encouragent les personnes à s'exprimer librement. Le questionnaire a été testé par des collègues de recherche avant de réaliser les entretiens.
Déroulement de l'étude	Une lettre a été envoyée aux personnes répondant aux critères et choisies de manière aléatoire, leur proposant de participer à l'étude. Celles qui ont répondu positivement ont été appelées, afin de fixer une rencontre lors de leur prochaine venue au centre de transplantation. Le consentement éclairé a du être donné avant le début de l'interview. Il n'est pas précisé si la recherche a été validée par un comité éthique.
Résultats	
Traitement des données	Les entretiens ont été enregistrés et retranscrits. Le codage a été utilisé pour analyser les données. Les données ont été réparties par propositions, phrases ou anecdotes de manière appropriée. Comme des traits et classifications ont commencé à apparaître, le codage sélectif a été utilisé afin de trier les données dans les catégories émergentes et un numéro leur a été attribué. Les numéros désignés ont alors été insérés dans le texte pour identifier le contenu approprié. Il est possible que les patients n'aient pas toujours répondu de manière véridique aux questions posées, mais plutôt de la manière qu'ils jugent la plus acceptable, car la chercheuse fait partie de l'équipe prodiguant les soins en lien avec la transplantation.
Présentation des résultats	2 femmes et 3 hommes ont participé à l'étude et leur âge varie entre 42 et 62 ans. Ils ont tous bénéficié d'une greffe rénale dans l'année précédente et pour chacun l'opération a été un succès. Les entretiens ont duré entre 30 et 45 minutes. 4 thèmes principaux sont ressortis : les émotions immédiates, l'incertitude, les informations reçues et le contrôle externe. Emotions immédiates : Plusieurs réactions ont été ressenties au moment de l'appel de l'hôpital annonçant qu'un rein était disponible et pourrait peut-être correspondre. Les données récoltées montrent de l'espoir mais aussi de la perplexité. Par exemple, un des sujets avait déjà été appelé une première fois quelques mois auparavant, mais le rein n'avait pas pu être greffé. Lors du deuxième appel, il était alors

	<p>perplexe et parle même de supplice, pensant qu'il allait revivre la même déception. Les autres participants ont ressenti une grande joie, comme une lumière au bout du tunnel.</p> <p>Incertitude : Le premier aspect abordé concernant l'incertitude se rattache au fait que plusieurs patients soient appelés pour le même greffon. Les personnes interviewées évoquent le fait que l'atmosphère était très pesante, tous les potentiels receveurs étant réunis dans la même pièce en attendant le résultat final, comme en attente d'un jugement. Un autre sujet affirme que deux hommes étaient également présents mais ne se souciaient pas de lui.</p> <p>Le deuxième aspect sur l'incertitude est en rapport avec le temps d'attente. En effet, environ 6 heures sont nécessaires afin de réaliser tous les tests et avoir une réponse définitive. Les personnes participant à l'étude mentionnent des éprouvés négatifs en évoquant cette période. Une personne parle d'anxiété grandissante, de perte d'espoir et de doute au fil des heures.</p> <p>Informations reçues : Un sujet affirme que les informations reçues étaient correctes mais que l'attente est restée incompréhensible. Cette personne ne voulait pas recevoir d'information sur l'opération en elle-même. Le patient ayant déjà été appelé savait comment cela allait se passer et a trouvé les informations intéressantes. Un troisième affirme que durant ce moment-là les informations ne l'intéressaient pas et il n'en avait pas besoin.</p> <p>Contrôle externe : Un thème fort est revenu tout au long des entretiens. Il concerne le point de vue des patients sur leur manière de faire face à cette expérience. Il semblerait que certains patients se soient sentis mis à l'écart des rencontres entre professionnels concernant la démarche et qu'ils avaient très peu de contrôle sur le déroulement des événements.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	Aucun cadre ni théorie n'est repris dans la discussion. Cependant, des recommandations pour la recherche y sont exposées. En effet, selon la chercheuse, de nouvelles recherches devraient être réalisées sur les besoins des patients à ce moment précis et sur la façon de les satisfaire, spécialement vu que très peu d'articles traitent de ce sujet. L'auteure suggère de réaliser une étude sur une population plus large, afin d'approfondir les résultats et de les tester. Il serait également intéressant de choisir une population de personnes qui n'ont finalement pas bénéficié d'une greffe rénale suite aux nombreux tests effectués à l'hôpital. Leurs réponses concernant le temps d'attente seraient sûrement plus

	<p>négatives.</p> <p>Concernant les limites de cette étude, les personnes ayant participé à cette étude sont au nombre de 5, ce qui n'est pas suffisant pour rendre les résultats représentatifs. De plus, certains sujets ayant répondu au questionnaire connaissaient la chercheuse, ce qui selon elle a pu modifier certaines de leurs réponses. De ce fait, il est possible que les patients n'aient pas toujours répondu de manière véridique aux questions posées, mais plutôt de la manière qu'ils jugent la plus acceptable, vu que l'auteure fait partie de l'équipe prodiguant les soins en lien avec la transplantation. Pour chaque patient la greffe s'est déroulée avec succès, ce qui peut expliquer pourquoi tous les témoignages sont positifs. Le bonheur du résultat peut avoir biaisé les réponses concernant le temps d'attente.</p> <p>Il est important également de signaler que les personnes ne parlant pas anglais ont été exclues. Selon l'auteure, le fait de devoir avoir recours à un interprète aurait pu créer une barrière entre elle et la personne interrogée. Mais elle reconnaît que cela représente une limitation.</p>
Perspectives professionnelles	<p>Selon les auteurs, les professionnels de la santé doivent être attentifs aux besoins des patients avant une transplantation rénale. Les patients durant cette période ont besoin d'informations et le fait d'avoir un contact régulier avec un membre de l'équipe soignante serait apprécié. Les patients aimeraient être informés de la progression des démarches et de l'évolution de la situation lorsqu'ils attendent le verdict à l'hôpital. Cela est primordial pour l'auteure, afin d'offrir un accompagnement et des soins de qualité.</p> <p>Les infirmiers doivent connaître le processus qui se déroule avant une transplantation, afin qu'ils puissent vérifier les bonnes connaissances des patients. Les infirmiers doivent pouvoir accorder suffisamment de temps aux patients pour leur permettre de s'exprimer et doivent comprendre l'ampleur du chamboulement que cette période peut créer en eux. L'auteure propose de faire intervenir une personne du personnel soignant auparavant définie, en plus de l'effectif habituel, afin d'assurer un contact régulier et comprendre plus profondément les pensées et émotions ressenties par les patients.</p>
Questions générales	
Présentation	Texte clair et structuré par rapport aux différentes parties de l'étude.
Evaluation générale	L'article permet de se pencher sur un moment précis de l'attente de la transplantation, le moment de l'attente à l'hôpital, qui est mal vécu par ces personnes.

	<p>Des citations sont transcrites pour appuyer les résultats. Ils sont présentés par thème. Un certain nombre de limites ont été relevées, qui ne permettent pas l'utilisation de ces résultats dans des buts de généralisation. Mais l'article est très intéressant, avec des pistes d'action concrètes exposées, afin d'apporter une prise en charge adaptée aux besoins des patients et ainsi rendre ce moment moins austère et déconcertant.</p>
--	--

Learning from stories of people with chronic kidney disease

Références de l'article	
Titre	Learning from stories of people with chronic kidney disease
Auteurs	Molzahn Anita E., Bruce Anne, Sheilds Laurence
Année / pays	2008, Canada
Résumé	Le résumé permet d'identifier d'emblée le but de l'étude et la population cible. Il cite la méthode d'analyse de données ainsi que les thèmes qui ressortent dans les résultats : vivre ou ne pas vivre, indépendance/dépendance, restriction/liberté, normal/pas normal, meilleur/pire, seul/ensemble.
Introduction	
Enoncé du problème	Grâce aux avancées scientifiques et technologiques, beaucoup de personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique vivent plus longtemps et en meilleure santé. Cependant, les résultats des traitements restent incertains. Les patients atteints d'insuffisance rénale terminale sont partagés entre la promesse de traitement, la prolongation de la vie et de l'autre côté, la peur de mourir. L'expérience de ces patients et l'impact de celle-ci sur leur vie ne sont que très peu explorés. Il est important que les professionnels de la santé développent une meilleure compréhension de ce que leur disent ces patients. Une mauvaise perception des besoins de ces patients peut entraîner un manque de communication sur le pronostic, de l'anxiété, des attentes irréalistes.
Recension des écrits	Beaucoup de personnes atteintes de maladies graves sont confrontées à des questions fondamentales concernant le sens de la vie. Il y a un nombre assez important d'études basées sur le bien-être physique et psychologique des patients atteints d'insuffisance rénale terminale mais beaucoup moins d'étude qualitative sur leur expérience. Rittman, Northsea, Hausauer, Green et Swanson (1993) ont identifié trois thèmes en lien avec l'expérience des patients atteints d'insuffisance rénale : le maintien de l'espoir, la vie en dialyse, une nouvelle manière d'être. Nagle, en 1998, ressort, dans son étude qualitative les thèmes suivants : la perte et les limitations, la technologie et l'environnement des traitements. Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen et Clyne (2001), dans une étude qualitative, ressortent deux thèmes associés à la souffrance : la machine d'hémodialyse comme corde de sécurité (avec comme sous-thème la perte de liberté, la dépendance, changements dans la vie de couple, de famille et sociale) ainsi que l'allègement de la souffrance (avec comme sous-thème l'optimisme et

	l'autonomie). La liminarité (Gennep, 1967) : selon cette théorie, le rite de passage provoque des changements complexes chez la personne, notamment des changements de statut. Dans cette étude, la liminarité se réfère à l'expérience ambiguë des personnes dont l'histoire de vie est perturbée par la maladie et qui réécrivent leur histoire à travers l'incertitude et la peur de mourir. En résumé, la réalité des personnes en insuffisance rénale terminale est faite d'anxiété, de stress, d'incertitude, de peur.
Buts, questions de recherche et hypothèses	Explorer comment des patients atteints d'insuffisance rénale chronique décrivent leur expérience de la maladie et des traitements
Cadre théorique ou conceptuel	Maladie chronique, incertitude
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude qualitative. Le devis n'est pas précisé par les auteurs.
Echantillon (population et contexte)	Les participants à cette étude sont des personnes qui ont raconté leur histoire dans un livre, « Heroes, 100 stories of living with kidney failure ». Tous les participants à l'étude sont traités dans les unités de dialyse et de transplantation du Royal Victoria Hospital de Montréal. 62 hommes et 38 femmes ont participé à l'étude. Leur âge varie entre 21 à 88 ans.
Méthode de collecte de données (outils)	Les données proviennent de récits issus du livre « Heroes : 100 stories of living with kidney failure ». Les histoires, pour le livre, ont été récoltées en 1997, Environ 19'000 copies de ce livre ont été distribuées gratuitement à des néphrologues, diététiciens, infirmières, étudiants.
Déroulement de l'étude	L'approbation d'un institut de recherche n'était pas nécessaire, étant donné qu'il s'agit d'une analyse secondaire à un travail déjà publié Aucune information permettant d'identifier les personnes n'est utilisée dans cette étude.
Résultats	
Traitement des données	Il s'agit là d'une analyse secondaire. Les chercheurs ont examiné les récits des participants afin d'identifier comment cette expérience affecte leur vision de la vie et de la santé. 3 chercheurs ont donc étudié tous les récits et identifié des thèmes, qui ont ensuite été discutés et catégorisés.
Présentation des résultats	Living / not living Les patients ont conscience qu'ils se retrouvent entre la vie et la mort. Ils sont conscients aussi que les traitements sont comme une « ligne » entre le fait de vivre et ne pas vivre. Leur vie dépend des traitements. Ils la décrivent avec résignation, acceptation et espoir; ces personnes n'ont pas d'autres choix. (In)dependence

	<p>L'expérience de se sentir autant dépendant qu'indépendant est l'un des thèmes principal issu des récits.</p> <p>Restriction/liberté Les hémodialyses et les dialyses péritonéales nécessitent des limitations au niveau alimentaire et des activités. Les principales restrictions qui ressortent des récits sont en lien avec les voyages et la vie de tous les jours, incluant le travail. Pour plusieurs, les traitements sont perçus comme invasifs ; ils ont l'impression d'être enchaînés à une machine.</p> <p>La transplantation est cependant perçue comme un ticket pour la liberté, contrairement à la dialyse et à l'hémodialyse. La transplantation est perçue comme une opportunité de mener une vie normale.</p> <p>Not normal/normal Les personnes expliquent essayer de mener une vie normale malgré les changements importants. Pour plusieurs, « normal » fait référence aux activités de tous les jours.</p> <p>Worse off/better off Beaucoup de récits illustrent à quel point la vie des personnes à changer depuis l'annonce de la maladie et depuis le commencement des traitements, parfois pour le pire, parfois pour le meilleur, parfois les deux. Les participants parlent de leur inhabilité à travailler, de leur difficulté à travailler, des restrictions alimentaires, de la fatigue et des peurs en lien avec le côté financier. Quelques personnes décrivent cependant comment elles ont développé des relations plus intenses avec les membres de leur famille ou avec leur conjoint. Certaines ont développé de nouvelles qualités d'adaptation (ex. patience).</p> <p>Alone/connected Le thème du soutien de la part de la famille ainsi que des professionnels de la santé ressort de manière significative dans les récits des participants. Certains participants disent se sentir à la fois soutenus mais à la fois seuls, malgré qu'ils soient entourés. Parfois, la peur et le fait qu'ils ne souhaitent pas que les gens se sentent désolés pour eux les forcent à se montrer forts.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Les résultats ne peuvent pas être généralisés pour une autre population.</p> <p>Les chercheurs ne sont pas capables d'examiner des changements à travers les récits, au fil du temps, car les données n'ont pas été collectées de manière longitudinale.</p>
Perspectives professionnelles	<p>Il serait intéressant et utile d'examiner plus en détails comment la transplantation est racontée par des patients.</p>

	<p>Il serait intéressant aussi d'explorer comment les patients gèrent leur incertitude et leur expérience de liminalité.</p> <p>Il serait aussi intéressant de se pencher du côté des infirmières et de leur expérience à travailler avec ces patients.</p> <p>Les infirmières devraient écouter attentivement les récits des patients à chaque séance de dialyse et éviter les dénis.</p> <p>Chaque expérience est unique et pleine de contradictions, de challenges. Il est important que les infirmières reconnaissent ces éléments et la trajectoire spécifique à chaque patient.</p> <p>L'environnement (unité de dialyse) a un impact important sur les patients.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>L'article comprend toutes les parties nécessaires à une recherche scientifique.</p> <p>L'article comprend beaucoup de références, ce qui rend parfois les informations difficiles à catégoriser.</p> <p>Les extraits issus des récits des participants et inclus à l'article aide à la compréhension des éléments, particulièrement des thèmes relevés dans les résultats.</p> <p>La présentation des résultats est longue et il est difficile de les synthétiser et de retenir ce qui est pertinent pour notre travail.</p>
Evaluation générale	<p>Cet article est intéressant car dans la discussion, il se penche beaucoup du côté des infirmières et donnent plusieurs pistes d'intervention.</p> <p>L'échantillon de cette étude ne se centre pas uniquement sur les patients en attente d'une transplantation ; certaines parties de l'article n'étaient donc pas directement en lien avec notre travail.</p> <p>Les aspects d'éthique et de rigueur sont exposés.</p>

Life on the list : an exploratoy study on the life world of individuals waiting for a kidney transplant

Références de l'article	
Titre	Life on the list : an exploratory study on the life world of individuals waiting for a kidney transplant.
Auteurs	Sque, M., Frankland, J., Long-Sutehall, T., Addington-Hall, J. & Mason J.
Année, pays	2010, Angleterre
Résumé	<p>Le résumé de l'étude contient 8 pages. Voilà donc un résumé du résumé.</p> <p>Introduction : Il y a une inadéquation entre la demande et la disponibilité de reins pour la transplantation. Les personnes sont alors confrontées à un temps d'attente dépassant souvent 2 ans. Elles doivent alors faire face à des challenges complexes durant cette période d'attente. Des études ont été réalisées sur le sujet de l'attente de transplantation, sur l'expérience des personnes atteintes de pathologies rénales, mais très peu se centrent sur l'expérience des personnes en attente de transplantation rénale.</p> <p>But : Le but de cette étude est d'obtenir une meilleure compréhension de ce que représente l'attente d'une transplantation rénale pour les potentiels adultes receveurs.</p> <p>Méthode : Cette recherche a une approche qualitative et transversale. Elle applique la méthode de la théorie ancrée, comme explicité par Charmaz, afin de d'obtenir un point de vue plus large sur l'expérience des participants et sur la perception de leur vie. Les 30 participants ont été recrutés dans une unité de transplantation régionale, suivant des critères qui assure un échantillon reflétant toute la « gamme » d'adultes pouvant être sur une liste d'attente. Des entretiens prospectifs, semi-structurés et enregistrés ont été menés, concernant les thèmes suivants : le diagnostic de l'insuffisance rénale, la dialyse et autres traitements, les symptômes, l'impact de la maladie rénale sur leur vie, leur expérience sur une liste d'attente, les éventuelles transplantations antérieures, leur manière de faire face à la maladie, au traitement et au fait d'être sur une liste d'attente, leur avis sur les informations, soins et soutien reçus, leur compréhension du fonctionnement d'une liste d'attente, leurs espoirs pour leur vie future après la transplantation et leur avis concernant un système de consentement présumé.</p> <p>Résultats : L'âge des participants varie entre 26 et 76 ans, tous les types de dialyse sont représentés et le temps d'attente pour la transplantation varie entre moins d'une année à 9 ans. Les thèmes</p>

	<p>ressortissants sont : la recherche de la normalité dans la vie quotidienne, la recherche de la normalité avec une insuffisance rénale, le maintien de l'espoir, l'incertitude et perte de contrôle et l'attente comme un processus de pensées. Ces personnes doivent faire face aux symptômes, traitements et restrictions associées mais aussi à l'incertitude de la transplantation. Elles gèrent les éléments en lien avec la pathologie par la négociation de ces facteurs dans la vie quotidienne et gèrent l'incertitude grâce à des processus de maintien de l'espoir.</p> <p>Conclusion : Les personnes en attente de transplantation ont besoin d'informations et de soutien.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	<p>La transplantation rénale est un traitement de choix pour de nombreux individus atteints d'insuffisance rénale terminale, car elle offre une meilleure qualité de vie que la dialyse. A la fin du mois de mars 2008, 6980 personnes sont sur une liste d'attente pour une transplantation de rein et du pancréas. Cependant, durant l'année précédente, un total de 1453 donneurs de rein décédés ont été opérés, ce qui montre l'inadéquation entre la demande et la disponibilité de reins pour la transplantation. Tandis que le gouvernement s'est engagé à améliorer les services de transplantation et à remédier à la pénurie d'organes, les personnes en attente de greffe sont souvent confrontées à un temps d'attente supérieur à 2 ans. Ces personnes doivent faire face à des challenges complexes, qui sont actuellement peu étudiés.</p>
Recension des écrits	<p>La littérature offre de nombreuses études concernant l'expérience des individus sur une liste d'attente pour une transplantation. La période d'attente est à mettre dans le contexte de la maladie et de ses traitements, selon Brown et al. en 2006. La plupart des études concernant les pathologies rénales sont quantitatives et explorent la qualité de vie (Grivea et al. en 2009) ou les stratégies de coping (Gilbar et al en 2005), ou alors qualitatives et explorent l'expérience des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale. Bien que cette dernière étude n'explore que peu l'expérience d'être sur une liste d'attente, elle fournit un cadre pour la présente recherche, en s'intéressant à l'expérience des personnes atteinte d'insuffisance rénale dans leur vie quotidienne, incluant également la dialyse. Les thèmes présents dans les études antérieures sont, premièrement, l'impact des symptômes et de la dialyse sur la vie quotidienne (Polaschek, 2003, Lindqvist, 2000, Hagren et al., 2001, King et al., 2002), abordant notamment les thèmes du temps, de la liberté, de la vie sociale, du</p>

	<p>voyage et des vacances, des restrictions alimentaires et hydriques, des relations et de la famille. Deuxièmement, ces études abordent la manière de gérer sa vie avec la maladie et ses traitements, en ressortant les aspects de coping, optimisme, déni, recherche de contrôle, ... (King et al., 2002, Wright et Kirby, 1999). Le fait de vivre sa vie le plus normalement possible est ressorti dans plusieurs de ces études.</p> <p>Aucune de ces études n'a donc comme point central l'attente d'une transplantation, mais certaines le mentionnent. Par exemple, les participants de l'étude de Polaschek ont mis en évidence l'espoir de la transplantation comme étant un moyen de faire face à l'incertitude. Hagren et al., eux, rapportent que l'attente d'une transplantation est une cause de souffrance ou d'espoir, selon les répondants. Waters en 2008 a mené une étude auprès d'enfants, décrivant l'attente comme le fait de vivre dans les limbes. Une seule de ces études a été réalisée en Angleterre (King et al.).</p> <p>La plupart des études traitant de la transplantation ont comme population cible les personnes en attente de greffe hépatique (Lumby, 1997, Lowton, 2003, MacDonal, 2006). Ces études se centrent alors uniquement sur le fait d'attente, car il n'existe pas de thérapie de maintenance pour les pathologies hépatiques. Des thèmes comme l'incertitude, l'ambivalence, la perte de contrôle en sont ressortis. L'impact psychologique a été mis en avant.</p> <p>Bien que tous ces thèmes aient déjà été étudiés, aucune étude n'évoque dans leur question de recherche centrale l'attente d'une transplantation rénale.</p> <p>En plus de la littérature empirique, des perspectives théoriques, issues de la littérature de sociologie médicale sur le fait de vivre avec une maladie chronique, fournissent une base utile pour la présente étude. En particulier, il y est décrit que les stratégies de coping utilisées par les patients sont reconnues comme une façon de maintenir le plus de normalité possible face à la maladie (Gerhardt, 1989).</p>
<p>Buts, question de recherche et hypothèses</p>	<p>Le but de cette étude est d'obtenir une meilleure compréhension de ce que représente l'attente d'une transplantation rénale pour les potentiels adultes receveurs. Les objectifs poursuivis sont de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fournir une description qui contribue directement à comprendre l'expérience de la maladie ainsi que le mode de vie au quotidien de ces personnes. - Produire un cadre théorique pour étayer les connaissances cliniques et la prise de

	<p>décision.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Informer sur les nouvelles pratiques qui peuvent rendre les soins plus effectifs. - Transmettre des connaissances qui peuvent rendre le public attentif aux effets de l'insuffisance rénale terminale sur la vie des individus qui en sont atteints. - Donner des informations sur le développement d'un outil de sondage qui peut s'appliquer à une plus grande population de personnes en attente de transplantation rénale, pour fournir potentiellement une source de données crédible pour la politique nationale. <p>Le fait d'avoir un aperçu de l'expérience vécue par les personnes en attente d'une transplantation rénale, et de s'intéresser à la manière dont elles gèrent cette attente, peut contribuer aux connaissances cliniques et conduire à améliorer le soutien apporté à ces personnes. Cela peut également rendre le public attentif et sensible aux enjeux de l'attente d'un rein et potentiellement l'encourager au don.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Les cadres théoriques et conceptuels évoqués par les auteurs sont l'incertitude, les stratégies de coping et la normalité. La théorie de Polaschek sur le processus de négociation est également mise en évidence, intégrant les concepts de l'incertitude et de l'espoir.
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Cette recherche a une approche qualitative et un devis de théorisation ancrée, comme explicité par Charmaz, afin de d'obtenir un point de vue plus large sur l'expérience des participants et sur la perception de leur vie. Bryant et Chamaz en 2007 ont défini la théorie ancrée comme une méthode pour mener une recherche qualitative, qui se centre sur le fait de créer des cadres conceptuels ou des théories par la construction d'une analyse inductive des données. Alors, les catégories analytiques sont directement ancrées dans les données. Cette méthode favorise l'analyse plus que la description, de nouvelles catégories plutôt que des idées préconçues issues de théories et une collecte de données séquentielle et systématique plutôt qu'un large échantillon initial.
Echantillon (population cible et contexte)	Les participants sont des adultes inscrits sur une liste d'attente depuis plus de 3 mois. Ils ont été recrutés dans une unité de transplantation régionale, suivant des critères qui assurent un échantillon reflétant toute la « gamme » d'adultes pouvant être sur une liste d'attente (sexe, âge, type de dialyse, ethnicité, temps d'attente, expérience antérieure de transplantation). 30 personnes ont participé à l'étude, dont 16

	hommes et 14 femmes.
Méthode de collecte de données (outils)	<p>Des entretiens prospectifs, semi-structurés et enregistrés ont été menés, afin de permettre aux participants de transmettre leur compréhension des événements et de leur expérience.</p> <p>Tous les entretiens se sont déroulés en face à face. Ils ont duré de moins d'une heure à plus de deux heures. Les participants étaient invités à s'exprimer sur différents thèmes : le diagnostic de l'insuffisance rénale, la dialyse et autres traitements, les symptômes, l'impact de la maladie rénale sur leur vie, leur expérience sur une liste d'attente (incluant : l'inscription, l'impact que cela a eu sur leur vie, leur expérience de l'attente, leurs ressentis et émotions, l'expérience de l'appel pour la transplantation et leur ressenti par rapport au fait de devoir être toujours joignable par l'hôpital), les éventuelles transplantations antérieures, leur manière de faire face à la maladie, au traitement et au fait d'être sur une liste d'attente, leur avis sur les informations, soins et soutien reçus, leur compréhension du fonctionnement d'une liste d'attente, leurs espoirs pour leur vie future après la transplantation et leur avis concernant un système de consentement présumé.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Les chercheurs ont reçu l'accord du comité d'éthique de la recherche NHS. L'utilisation d'affiches pour le recrutement a été accordée. L'approbation de la Gouvernance de la Recherche a été reçue par le bureau NHS R&D.</p> <p>Pour le recrutement des participants, des posters ont été affichés à l'intérieur de l'hôpital et notamment dans le centre de dialyse. Les personnes intéressées ont ensuite reçu des documents : une lettre d'introduction à l'étude, un papier d'information, un coupon-réponse pour indiquer leur bonne volonté de participer à l'étude, ainsi qu'une enveloppe timbrée afin de faire parvenir ce dernier aux chercheurs. Après avoir reçu les coupons-réponses, les chercheurs ont téléphoné ou envoyé un e-mail à ces personnes afin de convenir d'un rendez-vous pour l'entretien. A cette étape, les auteurs ont discuté de la nécessité pour les participants d'avoir un soutien après l'entretien. Mais aucun participant n'a eu ce besoin. Cependant, les chercheurs leur ont tout de même transmis un document regroupant les différentes sources de soutien à leur disposition.</p> <p>Les participants ont reçu une fiche informative concernant le déroulement de l'étude et ont eu l'opportunité de poser des questions. Un consentement écrit a été demandé aux participants avant le début des entretiens et une copie leur a été donnée. Ils ont également été informés qu'ils pouvaient arrêter l'entretien à n'importe quel moment</p>

	<p>et quitter l'étude sans donner de raison. Un interprète aurait pu être utilisé mais cela n'a pas été nécessaire, tous les participants parlent anglais. A la fin de l'interview, les auteurs ont fixé avec chaque participant un rendez-vous téléphonique, généralement le lendemain, afin de s'assurer qu'ils étaient toujours en accord avec leurs réponses et leur participation à cette étude. Ils ont ensuite reçu une lettre de remerciement, ainsi qu'un petit questionnaire afin d'évaluer les entretiens.</p>
Résultats	
<p>Traitement des données</p>	<p>Des analyses de données ont été réalisées tout au long de l'étude, utilisant une méthode comparative constante. Chaque enregistrement a été transcrit mot pour mot et les concepts et idées émanant ont été marqués, par un codage ligne par ligne. Les 5 premiers entretiens transcrits ont été analysés séparément par 3 membres de l'équipe de recherche et ils ont ensuite discuté ensemble du codage et des thèmes principaux. Le codage de l'ensemble des données a été revu par 2 des co-investigateurs et validé après discussion. Les entretiens transcrits ont été importés sur le logiciel ATLAS.ti pour des raisons de sécurité (les données seront gardées 15 ans puis détruites). Les concepts ont été regroupés pour former des thèmes. Les thèmes identifiés ont également été regroupés, pour former des catégories plus larges. Les catégories ainsi que leurs thèmes associés ont été organisés autour du but central de l'étude : Comprendre ce que signifie l'attente d'une transplantation pour des adultes potentiellement receveurs, afin de constituer une version analytique de leur histoire. Une version intégrée de leur histoire a été écrite en utilisant des extraits d'interview illustratifs pour fournir une vue holistique des données, afin d'explicitier des arguments, gagner de l'exhaustivité théorique et faire des liens avec la littérature. Une variable de base ou thème fédérateur qui explique les préoccupations et le comportement psychologique des participants a été identifié après une nouvelle délibération et un contrôle des données. Une théorie ancrée issue des expériences et du comportement des participants a été développée, en utilisant cette variable de base.</p>
<p>Présentation des résultats</p>	<p>30 personnes ont participé à l'étude, dont 16 hommes et 14 femmes. L'âge des participants varie entre 26 et 76 ans (1 de 26 ans, 1 entre 30 et 39 ans, 8 entre 40 et 49 ans, 9 entre 50 et 59 ans, 5 entre 60 et 69 ans et 4 entre 70 et 76 ans). 18 ont recours à l'hémodialyse, 9 à la dialyse péritonéale, dont 4 utilisant la dialyse péritonéale ambulatoire en continu et 5 utilisant la dialyse péritonéale automatique, 1</p>

	<p>participant avait une faible clairance avant de commencer la dialyse et 2 suivent actuellement et temporairement une thérapie par hémodialyse suite à une infection de leur cathéter péritonéal. 19 patients sont inscrits sur une liste d'attente pour la première fois, 9 ont déjà eu une transplantation rénale et 2 en ont déjà eu deux. 9 participants sont sur la liste d'attente depuis moins d'une année, 11 le sont depuis entre une année et deux ans et 10 depuis plus de deux ans. Le temps d'attente le plus long est de 9 ans. La majorité des participants sont blancs, 1 est noir et 2 sont asiatiques.</p> <p>La variable de base est « la recherche de la normalité ».</p> <p>La recherche de la normalité dans la vie quotidienne :</p> <p>Le comportement des personnes sur liste d'attente peut être expliqué comme un processus de recherche de la normalité. Premièrement, les participants décrivent leur espoir de retrouver une vie normale après la transplantation, notamment en évoquant le fait de pouvoir boire et manger ce qu'ils veulent, travailler à plein temps, avoir plus d'argent, devenir indépendant (au niveau professionnel), partir et faire d'autres choses et avoir une meilleure qualité de vie. Pour ce qui est du présent, ils sont également à la recherche de cette normalité durant la période d'attente. Un participant raconte que pour que l'attente ne devienne pas interminable et comme il est impossible d'agir et de faire accélérer les choses, il faut essayer de vivre le plus normalement possible. Les participants jonglent entre l'espoir et l'attente. Les données montrent qu'un grand nombre de facteurs semblent être importants pour atteindre cette normalité. Ces facteurs sont : l'état de santé, la capacité à travailler, la capacité à garder des loisirs, le soutien social, le soutien et les informations des professionnels de la santé (notamment sur l'évolution de la liste d'attente) et les stratégies de coping. La présence ou absence de ces facteurs permet, aide, contraint ou entrave le sentiment d'avoir une vie normale.</p> <p>La recherche de la normalité avec une insuffisance rénale terminale :</p> <p>Les analyses indiquent que la vie quotidienne de ces personnes est gouvernée par la gestion des symptômes, des traitements et des restrictions. Les participants décrivent une vie quotidienne planifiée en fonction de la dialyse. Ceci représente un thème dominant. Un grand nombre de participants affirment que la dialyse est « incorporée » dans leur vie, et que cela est devenu un aspect normal de leur vie. Mais la dialyse impose des limitations, comme le fait de</p>
--	--

voyager. Pour la majorité, autant les personnes utilisant la dialyse péritonéale (DP) que l'hémodialyse (HD), cela représente un problème. Les participants en thérapie HD sont limités dans leurs déplacements, y compris pour rendre visite à des amis ou pour partir en vacances, à cause du sentiment d'insécurité qu'ils ressentent en imaginant effectuer des séances de dialyse dans un centre inconnu. De ce fait, ils ne le font pas. Certains participants en thérapie DP se sentent heureux de pouvoir partir en vacances, en prenant avec eux leur matériel, alors que d'autres ne se sentent pas en sécurité, et ne veulent pas imposer leurs séances de dialyse à leurs familles et amis. De plus, la dialyse implique des restrictions alimentaires et hydriques qui entravent la normalité. Au moment de l'étude, 20 personnes ont des restrictions hydriques et 9 non. 1 participant ne mentionne pas cela comme étant un problème. 12 affirment qu'ils y sont habitués, alors que 8 trouvent cela difficile. Pour la majorité de ces 20 participants contraints à une restriction hydrique, il est compliqué de s'y tenir socialement, par exemple lors d'invitations au restaurant, ou de sorties entre amis pour « boire un verre ». Un en particulier décrit un sentiment de honte ou de gêne lorsqu'il ne commande rien dans un bar, ou alors un demi-café par exemple. Le même problème est décrit en ce qui concerne les restrictions alimentaires. Ensuite, la plupart des participants évoquent un symptôme relatif à la pathologie : la fatigue. Elle les empêche de réaliser les activités habituelles, ainsi que les loisirs.

Le maintien de l'espoir :

Les participants subissent en continu un processus de maintenance de l'espoir. Ils se sentent impliqués dans un processus pour tenter de comprendre leur propre attente et de répondre aux différents challenges, qu'ils jugent comme pouvant menacer leurs chances et donc leur espoir de bénéficier un jour d'une transplantation. Pour donner sens à cette attente, les participants la rationalisent, en se basant sur le temps d'attente moyen et sur d'autres attributs personnels jouant un rôle dans l'attribution d'un organe et dans le choix d'un receveur, comme l'âge et la présence d'anticorps. Les challenges en lien avec l'espoir de la transplantation sont multiples. Par exemple, ils doivent faire face à une détérioration de leur état de santé, à la durée d'attente qui devient plus longue que prévue, à l'appel de l'hôpital pour une transplantation en tant que potentiel receveur « de secours » donc pas en première position, à la non-compatibilité avec les membres de sa famille pour un don, ou au fait de recevoir des informations réduisant les chances de transplantation, comme la

	<p>présence d'anticorps. Lorsque ces challenges surviennent, les participants affirment qu'ils doivent re-justifier et re-rationaliser l'attente afin de garder l'espoir intact.</p> <p>Incertitude et perte de contrôle : La période d'attente de greffe est caractérisée par l'incertitude et la perte de contrôle. L'incertitude donne lieu au sentiment de vivre dans les limbes, pour certains participants, ou de vivre au jour le jour, et pour d'autres elle est un obstacle pour se projeter dans le long-terme. La perte de contrôle est décrite comme une incapacité à influencer l'attente. Certains participants font également l'expérience de la perte de contrôle par rapport au fait qu'ils doivent être joignables tout le temps, au cas où l'hôpital les appellerait pour une transplantation.</p> <p>L'attente comme un processus de pensées : En ce qui concerne « l'attente comme un processus de pensées », la majorité des participants déclarent qu'ils ne pensent pas au fait d'être inscrits sur la liste d'attente. Certains considèrent que cela est dû à un processus pour l'oublier, alors que d'autres décrivent une « mise entre parenthèses » de leurs pensées à ce sujet. Ces derniers « contiennent » activement leur espoir afin d'éviter la dépression et ainsi vivre une vie normale. Mais certains événements déclenchent leurs pensées, comme lorsqu'ils reçoivent un appel inattendu, par exemple tard le soir, ou chaque année, à la date de l'inscription, ou encore lorsque leur espoir est entravé par des facteurs externes. Certains participants parlent de la transplantation comme étant enfouie au fond de leur esprit, afin de ne pas y penser. Mais d'autres y pensent très souvent. La plupart de ces derniers sont inscrits depuis peu sur une liste d'attente et n'ont pas encore développé de processus de rationalisation. D'autres encore racontent que leurs pensées sont ravivées lors d'une dégradation de leur état de santé, lors de problèmes relatifs à la dialyse, lorsqu'ils ne peuvent plus travailler ou lorsqu'une transplantation échoue. Des participants mettent en lien l'espoir et le fait de contenir ses pensées. En effet, selon eux, l'espoir a besoin d'être rationalisé de manière satisfaisante afin que les pensées concernant la transplantation soient gérées.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	Les résultats indiquant que la vie quotidienne des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale est gouvernée par la gestion des symptômes, des traitements et des restrictions sont à mettre en lien avec les résultats obtenus par Polaschak. Selon lui,

	<p>ces éléments ont un impact sur leur vie et cela les pousse à évoluer dans un processus de négociation afin de vivre une vie normale, malgré les limitations. Et même si la dialyse est acceptable pour certains, comme relaté dans la présente étude, les patients subissent toujours ce processus de négociation afin d'adapter la dialyse à leur propre vie.</p> <p>Le besoin d'informations :</p> <p>Il y a un manque de transparence au sujet du processus d'attribution d'un organe. Des informations personnalisées devraient être fournies. Il faut reconnaître l'importance de l'information, car en effet, le fait de connaître le temps d'attente moyen pour une transplantation et le processus d'attribution permet aux personnes de comprendre et de rationaliser l'espoir. Des informations concernant les activités du centre de transplantation devraient être transmises, ce qui donne de l'espoir, à travers le fait de savoir que des transplantations sont réalisées. Des informations claires devraient être données concernant la suspension d'une liste d'attente. Certains individus ont besoin d'être rassurés sur le fait qu'ils sont toujours activement sur une liste d'attente. Le manque de contact avec les coordinateurs du service de transplantation peut rendre les personnes anxieuses. Les auteurs proposent alors qu'un rendez-vous annuel entre les coordinateurs et les personnes en attente de greffe soit fixé, afin de faire le point. Ils proposent également que les nouveaux inscrits reçoivent un document rédigé par exemple par des patients plus expérimentés, afin qu'ils y expliquent leur propre expérience, émotions, problèmes, ...</p> <p>Le besoin de soutien :</p> <p>Les individus sur liste d'attente devraient bénéficier d'un soutien émotionnel spécifique pour les aider à maintenir ou reconstruire l'espoir, particulièrement lorsque cet espoir est remis en question par des événements (détérioration de l'état de santé, informations sur le faible pourcentage de chances de recevoir un organe, incompatibilité avec un donneur vivant, ...). Le manque d'espoir peut induire l'insécurité, l'incertitude, le désespoir ou la dépression. Le fait de pouvoir continuer à travailler malgré la maladie est un aspect important dans la normalité. Il faut alors que les personnes encore aptes à travailler reçoivent un soutien maximum, en rendant par exemple les séances de traitement plus flexibles. Concernant ce point, les auteurs proposent d'investiguer sur la possibilité d'engager un travailleur</p>
--	---

	<p>social ou de soutien à l'intérieur de l'unité d'urologie.</p> <p>Aucune limite n'est présentée par les chercheurs.</p>
Perspectives professionnelles	<p>Ce point n'est pas évoqué dans la recherche mais les éléments suivants découlent des recommandations ci-dessus.</p> <p>Les infirmiers devraient être plus attentifs aux besoins d'informations des patients, en vérifiant régulièrement leurs connaissances.</p> <p>Ils devraient également apporter de l'importance à l'expérience que vivent ces personnes au quotidien, face à l'attente. Lors des séances de dialyse par exemple, les infirmiers pourraient profiter d'aborder ce sujet avec les personnes concernées, afin qu'elles puissent exprimer leurs émotions. Si besoin, les infirmiers peuvent aussi les rediriger vers des professionnels adaptés.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>Toutes les parties d'une recherche scientifique sont présentes, sauf le thème des limites, qui n'est pas abordée ; aucun regard critique n'est apporté à l'étude.</p> <p>Le résumé est très (voire trop) complet, mais ne reprend pas toujours les éléments de l'étude dans le même ordre, ce qui prêle à confusion.</p> <p>En ce qui concerne la présentation des résultats, de la théorie y est incorporée. Cela rend la lecture et la compréhension plus compliquées et pourrait induire les lecteurs en erreur sur la provenance des informations. Elles sont également parfois répétitives.</p> <p>Un schéma a été confectionné, ce qui aide à la compréhension.</p>
Evaluation générale	<p>Le contenu de cette étude est intéressant car les questions posées lors des entretiens se penchent sur beaucoup de sujets différents et cela permet d'avoir une vue d'ensemble sur tout ce qui entoure et joue un rôle dans l'attente de la transplantation. Les résultats obtenus sont regroupés par thèmes principaux, reliés par la variable de base qui est la recherche de la normalité.</p> <p>Les résultats obtenus ne sont pas discutés, ni interprétés par les auteurs dans le chapitre de la discussion.</p> <p>Tous les documents que les auteurs ont rédigés pour les participants sont en annexe, ce qui permet de visualiser concrètement les démarches effectuées.</p> <p>Accent mis sur les dimensions éthiques.</p> <p>Les données ont été collectées dans le même centre et à un seul moment, sans entretien de suivi.</p> <p>L'échantillon n'est pas assez large pour que les résultats soient transférables et généralisables, mais il est représentatif de la population en attente de transplantation rénale, de par la sélection minutieuse</p>

	<p>des auteurs. Il aurait été intéressant de pouvoir faire des liens entre les réponses et les caractéristiques propres des participants, afin de comprendre les facteurs entrants en jeu (La durée d'attente influence-t-elle l'espoir ? L'âge avancé permet-il de rationaliser plus facilement ? ...).</p>
--	--

Medical, personal and social forms of uncertainty across the transplantation trajectory

Références de l'article	
Titre	Medical, personal and social forms of uncertainty across the transplantation trajectory
Auteurs	Martin, SC., Stone, AM., Scott, AM.& Brashers, DE.
Année / pays	2010, Etats – Unis
Résumé	<p>Les auteurs ont entrepris cette étude afin d'identifier les sources d'incertitude tout au long de la trajectoire de la transplantation. 38 personnes ont été interviewées. Avant la transplantation, les incertitudes sont associées à un manque d'information sur le diagnostic, à des décisions complexes à prendre au sujet de la transplantation, la disponibilité ou non d'un organe, l'ambiguïté du sens de la vie, la complexité du rôle, les challenges, les conséquences financières, les questionnements des autres, les implications relationnelles complexes. Ces résultats démontrent un besoin de recherches supplémentaires en lien avec l'incertitude qui touche les patients durant les phases de la transplantation. Les chercheurs suggèrent que les professionnels de la santé considèrent chaque patient comme un cas unique et qu'ils ne proposent pas une solution « toute faite » pour gérer cette incertitude.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	<p>Certaines études ont prouvé la présence d'incertitude chez les patients en attente d'une transplantation ou transplantés. Cependant, les formes d'incertitude tout au long des phases de la transplantation ne sont pas bien documentées. Comme l'incertitude peut parfois être associée à un stress psychologique, il est important de comprendre les causes de celle-ci afin de minimiser les effets indésirables.</p>
Recension des écrits	<p>L'incertitude a été reconnue comme un aspect principal en lien avec l'expérience de la maladie. L'expérience de la transplantation est remplie d'incertitude, notamment par rapport au temps d'attente d'un organe, les bénéfices et les risques de l'opération, les suites post-opératoires. Mishel propose une théorie de l'incertitude dans la maladie. Elle la décrit comme une inhabilité à déterminer le sens des événements relatifs à la maladie.</p> <p>The transplantation illness trajectory</p> <p>La trajectoire d'une maladie est formée par les effets des symptômes physiques ainsi que par les questions psychosociales. Corbin et Strauss, dans leur théorie, expliquent que la maladie chronique est constituée de phases. La transplantation peut être concernée par toutes les phases citées par Corbin et</p>

	<p>Strauss.</p> <p>Les pré-transplantés doivent faire face à l'acceptation d'un organe provenant d'un donneur vivant par exemple et des risques pour celui-ci. Après la transplantation, les patients doivent faire face à la peur d'un éventuel rejet.</p> <p>Ces deux concepts, ensemble, procurent un cadre utile pour décrire les sources de l'incertitude en lien avec une expérience médicale complexe.</p>
Buts, questions de recherche et hypothèses	Examiner comment les pré-transplantés ainsi que les post-transplantés vivent l'incertitude tout au long de la trajectoire de la transplantation. La question formée par les auteurs apparaît ainsi : Quelle forme d'incertitude les patients subissent tout au long de la trajectoire d'une transplantation d'organe ?
Cadre théorique ou conceptuel	L'incertitude. Les auteurs citent Mishel (1988, 1990). Le stress. Les auteurs citent Lazarus et Folkman (1984). La maladie chronique. Les auteurs citent Corbin et Strauss (1985, 1988).
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude qualitative. Le devis n'est pas mentionné par les auteurs.
Echantillon (population et contexte)	L'échantillon comprend 38 patients : 8 pré-transplantés et 30 post-transplantés, dont 16 hommes et 22 femmes. Leur âge varie entre 28 et 76 ans. 24 participants sont mariés, 3 sont en couple, 2 divorcés et 9 sont seuls. 3 sont en attente d'un rein, 2 en attente d'un cœur, 3 en attente d'un foie. Les pré-transplantés sont sur liste d'attente depuis 2 à 36 mois. En ce qui concerne les post-transplantés, 11 ont reçu un rein, 8 un cœur, 7 un foie, 3 un pancréas et un rein, 1 un pancréas et un foie. La plupart des transplantés ont reçu une seule greffe, 3 participants en ont reçu 2 et un participant en a reçu 3.
Méthode de collecte de données (outils)	Les chercheurs ont recruté des participants grâce à une annonce dans les journaux et à une distribution de « flyers » dans des groupes de soutien pour personnes transplantées. Les personnes intéressées à participer à l'étude ont ensuite eu la possibilité de contacter un membre de l'équipe de recherche pour fixer une interview. Les participants ont pris part à des interviews avec les 4 chercheurs, à l'endroit de leur choix.
Déroulement de l'étude	Une théorie d'approche a ensuite été utilisée (Charmaz, 2000).
	<p>Approbation de l'IRB (Institutional review board)</p> <p>Un consentement écrit a été obtenu de la part de tous les participants. Ils ont été informés que leur participation devait être volontaire et qu'ils avaient le droit de stopper l'étude à tout moment. Des pseudonymes ont été utilisés afin de préserver la confidentialité. Tous les participants ont accepté d'être enregistrés.</p>

	Les participants ont reçu 25 dollars
Résultats	
Traitement des données	<p>Les interviews ont été retranscrites et distribuées à tous les auteurs afin qu'ils puissent les coder. Les données ont été analysées en utilisant un contenu latent (Lincoln, Cuba, 1985) et des techniques comparatives (Glaser, Strauss, 1967), afin de faire ressortir des thèmes, les classer en diverses catégories, puis explorer les relations entre ces catégories. Après le codage initial, les chercheurs ont comparé leurs données et se sont rendus compte qu'ils pouvaient catégoriser les sources de l'incertitude ainsi : médicale, sociale, personnelle. Ils ont ensuite détaillé ces catégories afin de les illustrer. Les auteurs ont ensuite procédé à un deuxième codage de données. Ils se sont rencontrés pour redéfinir les catégories et les relations entre celles-ci.</p>
Présentation des résultats	<p>Medical forms of uncertainty Experienced Pretransplant</p> <p>Les participants relatent une incertitude associée à un manque d'informations concernant le diagnostic, les décisions complexes en lien avec la transplantation, la disponibilité ou non d'un organe et à des attentes pas claires sur les procédures et résultats.</p> <p><i>Insufficient information about diagnosis</i> Cela apparaît comme étant la première source d'incertitude. Ils citent particulièrement le manque de connaissances concernant les symptômes de la maladie. Il est donc difficile pour eux de donner du sens à leur maladie. Certains participants rapportent un choc ou un déni lorsqu'on leur a annoncé qu'ils avaient besoin d'une transplantation.</p> <p><i>Complex decision about transplant</i> Pour beaucoup, il est important d'être au clair et de pouvoir poser les risques potentiels ainsi que les bénéfices d'une transplantation. Devoir examiner les coûts ainsi que les bénéfices d'une transplantation apparaît comme étant source d'incertitude. Les participants soulignent la complexité de s'inscrire sur une liste d'attente et de prendre part à ce processus.</p> <p><i>Unknown/unknowable organ availability</i> Le risque de ne jamais avoir d'organe compatible « à temps » est une source d'incertitude importante. Il est difficile de ne pas savoir de combien de temps sera l'attente. Certains participants soulignent avoir plus peur de l'indisponibilité d'un organe plutôt que d'un éventuel rejet.</p> <p><i>Unclear expectation about medical procedure/outcomes</i> La possibilité de devoir vivre diverses expériences et</p>

	<p>résultats apparaît comme étant une source d'incertitude souvent basés sur des dires de professionnels ou de paires qui ne sont pas cohérents les uns avec les autres.</p> <p>Plusieurs participants rapportent des attentes incertaines concernant la dialyse et le fait qu'ils n'avaient pas été préparés de manière adéquate. Un manque de préparation peut être une source d'incertitude, en lien par exemple avec l'opération et ses suites.</p> <p>Des participants rapportent aussi le manque d'informations concernant la période post-transplantation et le risque de rejet.</p> <p>Personal forms of uncertainty Experienced pretransplant</p> <p>Avant la transplantation, les participants expriment une incertitude associée à l'ambiguïté du sens de la vie, la complexité du rôle et les challenges d'identité ainsi que les conséquences financières.</p> <p><i>Ambiguïté of meaning of life</i> La maladie chronique, très souvent, compromet la vie quotidienne des personnes et leur qualité de vie, ce qui les pousse à se poser beaucoup de questions sur le sens de leur existence.</p> <p><i>Complex role and identity challenge</i> Les patients expriment aussi une incertitude liée au changement de rôle et d'identité. Ils se retrouvent limités dans leurs habilités. Ils sont inquiets de savoir s'ils pourront ou non retrouver toutes leurs capacités après l'opération.</p> <p><i>Unclear financial consequences</i> Souvent, les patients sont inquiets par rapport à l'impact financier de la transplantation, de la médication, de l'opération.</p> <p>Social forms of uncertainty Experienced pretransplant</p> <p><i>Questioning from others</i> Des questions continuelles sur la liste d'attente, l'opération, la transplantation peut créer une incertitude.</p> <p><i>Unclear relational implications</i> Certains participants sont inquiets par rapport à leur implication relationnelle, en lien avec l'avancée de leur maladie. Ils peuvent se poser la question de comment débiter de nouvelles relations, tout en devant faire face à la transplantation.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	Cette étude soutient la théorie de Mishel et encourage les professionnels à l'inclure dans leur

	<p>pratique. Les données démontrent une relation entre chaque source d'incertitude qui encourage l'approche bio-psycho-socio-médicale du patient.</p> <p>Limites L'échantillon est très varié et les participants sont concernés par des transplantations d'organes différents. Certaines sources d'incertitude pourrait s'avérer être directement liées à un type d'organe.</p>
Perspectives professionnelles	<p>Il est important d'identifier les sources d'incertitude propres à chaque phase de la greffe afin d'offrir au patient la meilleure prise en charge possible. Cette étude démontre bien les impacts qu'une transplantation peut entraîner sur les diverses dimensions.</p> <p>La majorité des patients ont exprimé une satisfaction par rapport à leur prise en charge. Cependant, certain d'entre eux éprouvent une frustration en lien avec un manque d'information concernant le processus de transplantation.</p> <p>Les professionnels de la santé doivent être conscients que pour gérer l'incertitude de ces patients ils doivent les prendre au cas par cas.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>Toutes les parties nécessaires à une recherche scientifiques sont présentes dans cette étude La recension des écrits est complexe, du fait que beaucoup de citations en lien avec la théorie de Mishel sont mises en évidence. Les résultats sont très détaillés mais les sous – titres notés dans cette partie aident à garder un fil rouge.</p>
Evaluation générale	<p>Grâce à la variété et à la taille de l'échantillon, les données issues de cette étude permettent non seulement d'identifier les sources d'incertitude chez les patients impliqués dans une trajectoire de transplantation mais aussi de voir comment cette incertitude évolue et change au fil du processus.</p> <p>Des recherches supplémentaires sur la manière dont les patients gèrent cette incertitude devraient être entreprises, afin de voir quand est-ce que l'incertitude apparaît comme une opportunité de changement et quand est-ce qu'au contraire, elle apparaît comme un danger.</p>

Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation

Références de l'article	
Titre	Progressive increase of anxiety and depression in patients waiting for a kidney transplantation.
Auteurs	Corruble, E., Durrbach, A., Charpentier, B., Lang, P., Amidi, S., Barry, C. & Falissard, B.
Année, pays	2010, France
Résumé	<p>A cause de l'augmentation de la durée d'attente pour une greffe de rein, les auteurs font l'hypothèse que cette période est associée à une augmentation progressive de symptômes anxieux et dépressifs. Dans une étude de cohorte de suivi, naturaliste et prospective, le niveau d'anxiété et de dépression de 390 patients en attente de transplantation rénale a été évalué, au moment de l'inscription sur la liste d'attente, puis 12 mois plus tard, puis à 24 mois d'attente, et finalement 3 mois après la transplantation. L'échelle de dépression de Beck (version courte) (BDI) a été utilisée, ainsi que l'échelle d'état et de traits de l'anxiété (STAI). Les auteurs ont constaté, dans cet échantillon, une augmentation progressive des symptômes anxieux et dépressifs avant la transplantation et une diminution importante après la transplantation. Ils concluent que pour limiter les symptômes anxieux et dépressifs des personnes en attente de transplantation rénale, le temps d'attente devrait être réduit autant que possible.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	<p>Avec l'amélioration des techniques médicales et chirurgicales concernant la transplantation rénale, la combinaison de l'augmentation de la demande et du nombre limité d'organes transplantables conduit à un temps d'attente plus long avant la transplantation. En 1980, un candidat sur une liste d'attente aux États-Unis pouvait espérer être opéré durant l'année. En 2005, les patients en attente de greffe rénale attendent en moyenne 5 ans avant d'être transplantés.</p> <p>Des symptômes dépressifs et anxieux apparaissent fréquemment lors de maladie rénale en stade final ou après une transplantation rénale, selon de nombreux écrits.</p>
Recension des écrits	<p>Des études ont montré la présence de symptômes dépressifs chez 25 à 40% des personnes commençant la dialyse, ou inscrit sur liste d'attente, ou les deux. La prévalence de troubles psychiatriques dans cette population est de 10%, et elle diminue après la transplantation. L'impact de l'anxiété et de la dépression sur les patients</p>

	<p>transplantés est un sujet préoccupant car les symptômes et troubles dépressifs peuvent prédire la mortalité chez les patients subissant une hémodialyse chronique ou chez les patients ayant reçu un rein.</p> <p>Cependant, l'impact de l'augmentation du temps d'attente sur les symptômes anxieux et dépressifs n'a pas encore été étudié.</p>
Buts, question de recherche et hypothèses	<p>L'objectif de cette étude est d'évaluer à travers le temps la sévérité de symptômes anxieux et dépressifs chez des patients en attente de transplantation rénale.</p> <p>Dans un contexte où le temps d'attente pour une greffe rénale s'allonge, les auteurs émettent l'hypothèse que le temps d'attente peut être associé avec l'augmentation de symptômes anxieux et dépressifs.</p>
Cadre théorique ou conceptuel	Aucun concept n'est mentionné par les auteurs.
Méthode	
Tradition et devis de recherche	<p>Cette étude a été réalisée selon une approche quantitative. Il s'agit d'une étude de cohorte.</p> <p>Elle va permettre d'évaluer le niveau d'anxiété et de dépression des patients en attente de greffe de rein au moment de l'inscription sur la liste d'attente (Pre0), 12 et 24 mois plus tard (Pre12 et Pre24) puis 3 mois après la transplantation (Post3).</p>
Echantillon (population cible et contexte)	<p>Le critère d'inclusion principal est d'être inscrit sur la liste d'attente de greffe d'un des deux centres de transplantation rénale de Paris, entre septembre 2002 et septembre 2005. Les critères d'exclusion à cette étude sont le refus du patient, la présence de dysfonctionnements somatiques ou cognitifs empêchant de répondre au questionnaire, ou de difficultés de compréhension du français.</p>
Méthode de collecte de données (outils)	<p>Au temps Pre0, les participants ont été confronté au MINI (Mini International Neuropsychiatric Interview) afin d'identifier les principaux désordres psychiatriques, en lien avec le DSM-IV. Les entretiens ont été menés par des psychologues. Ces derniers ont également supervisé le remplissage des questionnaires.</p> <p>2 échelles ont été utilisées lors des 4 temps d'évaluation (Pre 0, 12, 24, Post 3).</p> <p>La première est la version courte de l'échelle de dépression de Beck (Short BDI). Elle est un système de mesure validé au niveau mondial. Elle inclut 13 items comprenant 4 énoncés décrivant l'augmentation du degré de sévérité de la dépression. Cette échelle mesure autant les aspects somatiques que cognitifs. Son avantage principal est le fait qu'elle pose un score au sujet sur une gamme d'états dépressifs, plutôt que de simplement identifier</p>

	<p>si la personne répond aux critères diagnostiques relatifs aux troubles dépressifs. Cette échelle est fiable, valide et largement utilisée dans des recherches interculturelles. Le score limite entre une dépression pathologique et un fonctionnement normal est fixé à 13.</p> <p>Le deuxième outil utilisé est le STAI (State Trait Anxiety Inventory). Il est un outil validé internationalement. Il comprend 20 items, avec un score total pouvant varier entre 20 et 80. L'avantage principal de celui-ci est le même que pour l'échelle de Beck. Il est également fiable, valide et largement utilisé dans des recherches interculturelles. Le score limite entre une anxiété pathologique ou normale se situe à 40.</p>
Déroulement de l'étude	<p>Cette étude a été approuvée par le comité institutionnel de l'hôpital universitaire de Bicetre, par la division de la recherche clinique de l'assistance publique des hôpitaux de Paris, ainsi que par le comité éthique de l'hôpital universitaire de Bicetre. Il était demandé aux participants de rédiger leur consentement avant de commencer d'enquête.</p>
Résultats	
Traitement des données	<p>Les moyennes avec écarts-type ont été utilisées pour décrire les données quantitatives, comme les scores totaux des deux échelles (BDI et STAI). Les pourcentages ont été utilisés pour décrire les données qualitatives, comme la présence ou absence d'un problème psychiatrique relativement au DSM-IV, ou la présence ou absence d'une dépression ou anxiété pathologique, relativement aux deux scores limites fixés dans le BDI et STAI. L'analyse de variance a été appliquée de manière répétée aux scores totaux BDI et STAI, lors des 4 temps d'évaluation. Le test de Différence Significative Minimale de Fisher (LSD-Fisher) a été un outil de comparaison, lors des différents temps d'évaluation. Les auteurs ont ensuite séparé l'échantillon en deux. D'un côté les personnes ayant des scores pathologiques (donc plus hauts que les scores limites) et de l'autre, les personnes ayant obtenu des scores dits normaux (donc plus bas que les scores limites). Le pourcentage de patients avec des scores pathologiques a été comparé avec les résultats des autres temps d'évaluation, à l'aide du test χ^2 (chi-carré), permettant de démontrer l'indépendance ou la dépendance des deux critères. Tous les tests étaient bilatéraux et le niveau de signification de p retenu est de .05.</p>
Présentation des résultats	<p>Caractéristiques sociodémographiques et cliniques au moment de l'inclusion :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Données socio-démographiques : Parmi les 390 patients au temps Pre0, la moyenne

d'âge est de 46 ans, 59,6% sont des hommes, 16% vivent seuls, 68% n'ont pas d'activité professionnelle and 59% n'ont pas d'activité de loisir.

- Données en lien avec la pathologie :

L'atteinte rénale est en premier lieu causée par une glomérulopathie (n=162, 42,8%), puis par une néphropathie tubulo-interstitielle (n=40, 10.2%), une néphropathie vasculaire (n=78, 20%) ou encore par d'autres néphropathies (n=102, 28,2%). La fréquence d'un trouble psychiatrique courant du DSM-IV au début de l'étude est de 6.7% : 3.8% souffrent d'épisodes dépressifs majeurs, 0,9% de troubles dysthymiques, 1.1% de troubles anxieux et 0.9% d'autres troubles psychiatriques.

- Variables d'intérêt :

La moyenne du score pour le BDI est de 5.5 (scores variant de 0 à 30, avec 8,7% ou 34 patients avec un score au dessus de la valeur limite) et celle du STAI est de 38.5 (scores variant de 20 à 77, avec 42% ou 164 patients avec un score au dessus de la valeur limite). Les personnes atteintes d'un trouble psychiatrique confirmé par le DSM-IV montrent une tendance à avoir des scores BDI et STAI plus hauts que les personnes sans trouble psychiatrique.

BDI et STAI au fil du temps :

Les deux scores augmentent progressivement au fil du temps avant la transplantation et diminuent après. Les mesures répétées de l'analyse de variance montrent un effet significatif du temps sur les symptômes dépressifs [$F(3,256)=6.35, p=.0004$], et un effet presque significatif du temps sur les symptômes anxieux [$F(3,256)=2.06, p=.08$]. En ce qui concerne les scores du BDI, les tests Fisher montrent des différences significatives entre Pre0 et Pre24 ($d=-1.8, p=.04$), entre Pre0 et Post3 ($d=1.8, p=.04$), entre Pre12 et Post3 ($d=2.7, p=.001$) et entre Pre24 et Post3 ($d=3.6, p<.0001$). En ce qui concerne les scores du STAI, les tests Fisher montrent des différences significatives entre Pre12 et Post3 ($d=4, p=.05$) et entre Pre24 et Post3 ($d=4.6, p=.02$).

De plus, le pourcentage de patients avec un score BDI plus haut que 13 (limite à partir de laquelle les symptômes dépressifs sont pathologiques) augmente et passe de 8.7% (à Pre0) à 12.4% (à Pre12) et à 16.7% (à Pre24). Après la transplantation, ce pourcentage n'est plus qu'à 2.3%. Des différences significatives ont été observées entre Pre0 et Pre12 [$\chi^2(1)=37.39, p<.001$], Pre0 et Pre24 [$\chi^2(1)=11.88, p=.001$], Pre0 et Post3 [$\chi^2(1)=26.41, p<.001$] et entre Pre12 et Pre24 [$\chi^2(1)=13.18, p<.001$]. En conséquence, le pourcentage de patients avec un score STAI plus haut que 40 (score limite au-delà

	<p>duquel les symptômes anxieux sont pathologiques) augmente et passe de 42.1% (à Pre0) à 52.7% (à Pre12) et à 55.4% (à Pre24). Après la transplantation, ce pourcentage redescend à 31.1%. Des différences significatives ont été mises en évidence entre Pre0 et Pre12 [$\chi^2(1)=33.9, p<.001$], Pre0 et Pre24 [$\chi^2(1)=14.8, p<.001$], Pre0 et Post3 [$\chi^2(1)=21.65, p<.001$], entre Pre12 et Post3 [$\chi^2(1)=8.18, p=.004$] et entre Pre12 et Pre24 [$\chi^2(1)=19.05, p<.001$].</p>
<p>Discussion</p>	
<p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Le taux de personnes atteintes de troubles psychiatriques est bas (6.7%) en comparaison avec d'autres études. Par exemple, celle de Chacko et al. montre un taux de 60% sur un échantillon de 311 candidats, incluant des personnes en atteinte de greffe rénale, mais aussi cardiaque, pulmonaire et hépatique. Par contre les pourcentages de cette étude sont proches des résultats obtenus par Fukunishi et al. qui rapportent un taux de 11% sur un échantillon de 36 patients.</p> <p>Dans cette étude, 8.7% des patients ont des symptômes dépressifs au moment de l'inscription sur la liste d'attente. Ce résultat est plus bas que celui obtenu par Akman et al. ou Warnick et al. qui respectivement sont de 40 et 44%.</p> <p>Cette étude pionnière montre une augmentation progressive de l'anxiété et de la dépression au fil du temps lors de la période d'attente, suivi par une diminution après la transplantation. Cette évolution durant la période d'attente peut être liée à une détérioration de l'état de santé du patient ou à une perte progressive d'espoir quant au fait de recevoir un rein.</p> <p>D'autres recherches devraient être réalisées afin d'évaluer l'impact d'un traitement psychiatrique adapté aux personnes, tout au long de la période d'attente.</p> <p>Deux perspectives peuvent être suggérées. Pour limiter l'anxiété et les symptômes dépressifs de ces personnes, les auteurs recommandent que la période d'attente soit réduite autant que possible. Des traitements psychologiques spécifiques devraient également être proposés aux patients avec des symptômes d'anxiété ou de dépression significatifs au moment de l'inscription sur la liste d'attente, afin d'éviter une augmentation au fil du temps.</p> <p>3 différents facteurs peuvent expliquer le bas taux de personnes atteintes de troubles psychiatriques et de symptômes dépressifs, dans ce large échantillon de patients. Premièrement, la désirabilité sociale pourrait conduire les personnes à se décrire comme étant les meilleurs candidats pour une greffe. De</p>

	<p>plus, il peut être plus facile pour eux de rapporter des symptômes anxieux, qui sont socialement plus acceptables dans le contexte d'une liste d'attente pour une transplantation rénale, que des symptômes dépressifs ou des troubles psychiatriques. Deuxièmement, comme suggéré par Kubo et al, l'alexithymie (qui est la difficulté d'exprimer verbalement ses propres émotions) peut être une autre explication à ce résultat. Troisièmement, les auteurs ne peuvent pas exclure un biais au niveau du recrutement de l'équipe de transplantation : les patients avec des symptômes psychologiques, des troubles psychiatriques ou les deux sont potentiellement plus susceptibles d'être refusés pour l'inscription sur une liste d'attente de transplantation. Ces éléments représentent donc une limite à cette étude.</p>
Perspectives professionnelles	<p>Ce point n'est pas abordé par les auteurs, il est possible d'imaginer les perspectives qu'ouvre cette étude. En ce qui concerne la profession infirmière, elle permet de sensibiliser le personnel soignant à ces problématiques. En étant conscients de cela, les infirmiers de centres d'hémodialyse ou faisant partie d'une équipe de transplantation pourront être plus attentifs aux ressentis de ces personnes et apporter un soutien et une aide adaptés, ce qui permettra le meilleur déroulement de cette longue période d'attente.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>Cette étude est agréable à lire, de par la structure que les auteurs lui ont donnée. Le texte est en effet divisé en différents paragraphes en fonction des différentes parties générales de l'étude (Méthode, résultats, commentaires) et ces derniers sont encore divisés afin de rendre le contenu plus clair. Les résultats sont présentés par thèmes et des tableaux les appuient.</p>
Evaluation générale	<p>Cet article permet de suivre l'évolution de l'état psychique des personnes au fil du temps et de voir que plus le temps d'attente s'allonge, plus les troubles d'intensifient.</p> <p>Le texte est clair et détaillé. Cependant, le point des perspectives professionnelles n'est pas abordé. Notons également qu'aucun concept n'a été utilisé pour la réalisation de cette étude.</p>

Psychological experiences of renal transplant patients : a qualitative analysis

Références de l'article	
Titre	Psychological experiences of renal transplant patients : a qualitative analysis
Auteurs	Amerena, P. & Wallace, P.
Année / pays	2009, Angleterre
Résumé	<p>Le résumé expose l'introduction, le but, la méthode, les résultats, la conclusion. Les candidats à une transplantation rénale doivent faire face à diverses expériences négatives avant et après la greffe. Actuellement, un manque de recherche existe en lien avec ce sujet là.</p> <p>Le but de cette étude est de guider les professionnels de la santé dans le développement d'interventions psychologiques et de soutien adaptées à ces patients. 8 personnes ont été interviewées sur leur expérience de la transplantation. Les données ont été analysées selon des théories méthodologiques. Il ressort de cette étude que les patients doivent apprendre à vivre avec divers paradoxes et conflits. De plus, ils ont besoin de « juxtaposer » leurs sentiments de tristesse et de colère avec une attitude positive. Cette étude offre des évidences afin d'aider les professionnels à développer une relation adaptée avec ces patients. Elle met aussi en évidence le besoin de recherches supplémentaires en lien avec ce thème.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	Les patients transplantés doivent faire face à des compromis, une incertitude et de la peur au quotidien. Cependant, Peu de recherches ont été réalisées sur les questions psychologiques en lien avec la transplantation et l'impact psychologique qu'entraîne cette dernière.
Recension des écrits	Le nombre de patients nécessitant une transplantation rénale augmente chaque année. Les patients transplantés mènent une vie remplie de compromis et influencée par une santé incertaine. La médication est nécessaire aussi longtemps que le rein transplanté durera et parfois, les effets secondaires sont difficiles à gérer. Cette réalité est encore trop peu connue ; très souvent, la transplantation est perçue comme un retour à la santé. Il est certain que pour les patients atteints d'insuffisance rénale terminale, la transplantation représente une liberté à la dialyse, aux régimes stricts et aux symptômes comme la nausée, la douleur et la fatigue. La maladie n'est cependant pas entièrement derrière et il est parfois

	<p>difficile pour le patient et sa famille de l'accepter. Les professionnels de la santé se centrent beaucoup sur la santé physique de la personne et délaissent les facteurs psychologiques. Cependant, des études ont indiqué que des facteurs psychologiques telles que de l'anxiété et d'autres ressentis négatifs étaient présents chez les patients durant les diverses phases d'une greffe. Durant la période pré-transplantation, les questions tournent autour de la peur de l'évaluation psychologique, de la désélection de la liste d'attente. Les patients pensent à la mort. Ils ont des doutes à propos de la viabilité du rein, des effets secondaires du traitement immunosuppresseur.</p>
Buts, questions de recherche et hypothèses	Explorer l'expérience des patients avant et après une transplantation rénale afin de comprendre les aspects psychologiques en lien avec une greffe ainsi que les stratégies de coping mises en place par les patients.
Cadre théorique ou conceptuel	Expérience psychologique, incertitude, coping
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude qualitative, de théorisation ancrée
Echantillon (population et contexte)	8 personnes ont participé à cette étude, dont 5 femmes et 3 hommes, âgés entre 35 et 55 ans. Le recrutement s'est fait de manière spontanée, via une annonce sur un site internet. Ces patients fréquentent divers hôpitaux d'Angleterre. Six d'entre eux ont reçu des dialyses pré-transplantation (hémodialyse ou péritonéale).
Méthode de collecte de données (outils)	<p>Une interview semi-structurée a été réalisée auprès des participants. Celle-ci a été enregistrée de manière audio. Les questions ouvertes ont permis aux participants de décrire leur expérience au niveau psychologique avant et après la transplantation. Ces questions leur ont aussi permis de décrire ce qui les avait aidé à s'adapter à cette situation. L'interview comprend aussi des questions basées sur le moment où les personnes ont appris qu'elles étaient placées sur une liste d'attente et lorsqu'elles ont appris que l'hôpital leur avait trouvé un donneur. Les participants ont aussi du expliquer ce qui les aident ou non à gérer leurs émotions et leurs doutes ainsi que la manière dont ils perçoivent les informations reçues.</p> <p>D'autres questions sont basées sur la période post-transplantation et sur la manière dont les émotions différaient par rapport à la période pré-transplantation.</p> <p>Les enregistrements audios durent entre une et deux heures et sont suivis de 15 minutes de debriefing. Ils ont ensuite été retranscrits et analysés par les chercheurs.</p>

Déroutement de l'étude	La recherche a été approuvée par la « School of Human and Life Sciences Ethics Committee, Roehampton University ». Des consentements écrits et oraux ont été obtenus de tous les participants.
Résultats	
Traitement des données	Les chercheurs ont utilisé un processus de raffinement itératif de données par le biais de la fusion, de la comparaison et de la vérification de la préservation de la précision des thèmes et des catégories. La synthèse des résultats ressortis forme la théorie (grounded theory) basée sur l'expérience vécue par les participants.
Présentation des résultats	<p>Le résultat principal de cette étude se résume ainsi : les patients doivent faire face, avant et après la transplantation à une vie faite de paradoxes et de conflits. La notion de paradoxe est rarement mentionnée dans d'autres recherches ou n'apparaît pas comme thème central. La théorie émergente de cette étude (grounded theory) résume les éléments qui facilitent l'adaptation à ces divers paradoxes et conflits.</p> <p>The emerging theory La transplantation rénale (condition) génère divers affects, influencés par une incertitude et un besoin de faire des compromis, (phénomène) tout au long des phases de la greffe, dans un contexte biomédical et social (contexte).</p> <p>Pre-transplant findings Paradoxe : Durant la période pré-transplantation, beaucoup de patients expérimentent un conflit intérieur entre une baisse de l'humeur, associée très souvent à la maladie, et de l'espoir, associé à leur future greffe.</p> <p>Figure 1 : Ce schéma aide à comprendre les questions auxquelles doivent faire les patients et à guider les interventions en lien avec les conseils. (Lapworth, Sills and Fich, 2001)</p> <p>Les participants ont peur des complications et de la mort, en lien avec l'opération. Une anxiété existe aussi par rapport à la prise des immunosuppresseurs, à la suite de l'opération et de la viabilité du nouveau rein.</p> <p>Paradoxe : Plusieurs participants expliquent qu'ils craignent le fait de parler de leurs émotions à leur médecin. Ils craignent l'évaluation psychologique imposée pour la transplantation et le fait d'être</p>

	retirés de la liste d'attente. Cet auto - silence a conduit, dans 3 cas, à une sorte de « suicide passif », en refusant des traitements avant la transplantation.
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Limites</p> <p>Population limitée : l'échantillon comprend des patients pour qui la transplantation s'est bien déroulée. De plus, ethniquement parlant, la population n'était pas variée.</p> <p>L'un des chercheurs de cette étude pourrait être considéré comme un « biais » car elle est elle-même destinataire d'une transplantation</p>
Perspectives professionnelles	<p>Des recherches supplémentaires dans ce domaine seraient utiles :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. La réalisation d'une étude plus vaste, pour atteindre une diversité ethnique et un mixe d'expériences d'adaptation à la transplantation. 2. La recherche de pratique de transmission de conseils dans les unités de transplantation rénale, en prenant compte des perspectives des professionnels et des patients, pour identifier et partager des interventions adaptées. <p>Les patients ont besoin de savoir ce qui existe comme soutien psychologique et comment y accéder. Il est nécessaire de rappeler la différence entre un hôpital psychiatrique et un soutien psychologique. Les participants ont précisé que ce dernier était proposé et apprécié. Beaucoup d'entre eux recommandent cependant une amélioration de l'accès à un soutien psychologique.</p> <p>Il est important que les professionnels de la santé, notamment les infirmières, les assistants sociaux, les coordinatrices de transplantation, qui sont très souvent au premier plan et qui peuvent évaluer le bien-être mental des patients, détectent des éventuels besoins d'interventions psychologiques.</p> <p>Lorsqu'un soutien psychologique n'est pas disponible dans un hôpital, il est suggéré que le patient, s'il est intéressé, soit orienté vers des thérapies privées ou d'autres services de soutien psychologique.</p> <p>Cette étude a aussi permis d'identifier deux autres types d'interventions pour soutenir les patients : les interventions avec les familles/conjoints et les interventions avec les autres patients. Les professionnels devraient informer les familles et partenaires des facteurs communs à l'expérience de la transplantation, en lien avec l'anxiété, l'incertitude, le fait de ne pas se sentir compris, les</p>

	<p>risque. De plus, il est bénéfique pour les patients de rencontrer d'autres patients pour qui la transplantation s'est bien déroulée. Ce point là devrait être renforcé dans les unités en organisant des rencontres avec des volontaires ou des associations qui partagent volontiers leurs expériences avec d'autres personnes. Ils donneraient une image positive ainsi que des messages d'espoir aux patients.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>Toutes les parties d'une recherche scientifique sont présentes dans cette étude.</p> <p>Les titres et les sous-titres sont très clairs et aident le lecteur à garder un « fil rouge ».</p> <p>Le résumé permet de se faire une idée précise de cette étude, ce qui facilite le choix ou non de l'article.</p> <p>Les références sont très bien indiquées dans le texte, au besoin.</p>
Evaluation générale	<p>Les chercheurs ont été très complets dans la partie « discussion et implication pour la pratique » ce qui aide à se faire une idée concrète des interventions susceptibles d'être mises en place.</p> <p>Les perspectives professionnelles sont variées.</p> <p>Cet article se centre sur l'avant et l'après greffe ; de ce fait, les résultats traitent des deux phases. Une seule partie des résultats a donc été retenue, dans notre cas.</p> <p>Les critères d'éthique ont été respectés.</p>

Stress and coping strategies among renal transplant candidates in a Thai medical center

Références de l'article	
Titre	Stress and coping strategies among renal transplant candidates in a Thai medical center.
Auteurs	Toimamueang, U., Sirivongs, D., Limumnoilap, S., Paholpak, S., Phanphruk, W. & Chunlertrith, D.
Année, pays	2003, Thaïlande
Résumé	L'étude ne contient pas de résumé.
Introduction	
Enoncé du problème	Les candidats pour une transplantation rénale provenant d'un donneur décédé sont confrontés à de nombreux facteurs de stress, associés à la gravité de l'atteinte rénale et à la rigueur du traitement, qui ont un impact sur leurs activités sociales et physiques. En dehors de cela, ils doivent également faire face à l'incertitude qui inclut 3 aspects : l'attente d'un organe, la maladie en elle-même, ainsi que les complications possibles suite à la transplantation.
Recension des écrits	Beaucoup d'auteurs ont étudié l'expérience du stress et les stratégies de coping utilisées par des personnes ayant bénéficié d'une transplantation ou durant les séances de dialyse. Mais très peu de recherches ont traité de la période d'attente pour une transplantation cadavérique de rein.
Buts, question de recherche et hypothèses	Le but de cette étude est de décrire le stress ressenti et les stratégies de coping utilisées par les personnes en attente de greffe rénale. La question n'est pas précisée mais pourrait être : Quel est le stress ressenti par les personnes en attente de greffe rénale, ainsi que les moyens utilisés pour y faire face ? Aucune hypothèse n'est émise.
Cadre théorique ou conceptuel	Stress et stratégies de coping, théorie de Lazarus et Folkmann (1984), incertitude.
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Approche quantitative, devis pas mentionné.
Echantillon (population cible et contexte)	Les auteurs ont réalisé des entretiens auprès de 71 personnes participant au programme de transplantation rénale de l'université de Khon Kaen, en Thaïlande. Ces personnes n'ont jamais reçu de greffe rénale, sont âgées de 20 à 55 ans, sont conscientes, aptes à communiquer et prêtes à participer à l'enquête.
Méthode de collecte de données (outils)	3 aspects ont été traités durant les entretiens : les données démographiques, une échelle du stress développée et catégorisée en 5 échelles différentes pour un total de 51 items, ainsi qu'une échelle de coping, inspirée de celle de Jalowiec, catégorisée en 5 échelles différentes pour un total de 60 items. Les deux échelles évaluant le stress et les stratégies de

	coping ont été analysées par ordre d'intensité, de 0 à 3.
Déroulement de l'étude	Il est uniquement précisé que les participants doivent être d'accord de participer à l'étude. Aucun consentement rédigé n'a été demandé et les auteurs n'évoquent pas le fait que les sujets aient reçu toutes les informations nécessaires concernant l'enquête, avant de donner leur accord. De plus, l'étude n'a pas été validée par un comité d'éthique.
Résultats	
Traitement des données	Les deux échelles évaluant le stress et les stratégies de coping ont été analysées par ordre d'intensité, de 0 à 3. Les données collectées ont été organisées à l'aide de pourcentages, moyennes et écarts-type.
Présentation des résultats	<p>47 hommes et 24 femmes ont participé à l'étude. Les participants avaient entre 22 et 57 ans. La moyenne d'âge est de 43.83, 85.9% sont mariés, 95.78% sont de nationalité thaïlandaise et 39.44 % ont fait des études universitaires. Le temps d'attente pour une greffe cadavérique se situe entre 2 et 120 mois, avec une moyenne de 17.35 mois d'attente.</p> <p>Les résultats des 2 échelles (stress et coping) sont représentés sous forme de tableaux.</p> <p>Les 5 dimensions du stress incluent les aspects : psychologiques, financiers et relatifs au travail, familiaux, relatifs aux soins et physiologiques. Les 10 facteurs de stress principaux sont les suivants : le besoin d'une greffe de rein, la gratitude envers le donneur ainsi qu'à sa famille, le fait de ne pas pouvoir travailler autant et aussi bien qu'avant, l'incertitude, la longue période d'attente, l'inquiétude par rapport aux membres de sa propre famille, le coût des traitements, la dialyse, la diminution du revenu et l'inquiétude des proches.</p> <p>Concernant les stratégies de coping, les 8 dimensions ressorties sont : l'optimisme, la confiance en soi, le fait de se confronter, le soutien, le fatalisme, le fait d'être évasif, la palliation et l'expression des émotions. Les 10 stratégies les plus utilisées sont les suivantes : mener une vie autant normale que possible, accepter la situation, développer des compétences pour gérer la situation, se distraire avec de nouveaux passe-temps, essayer de garder le sens de l'humour, clarifier les problèmes objectivement en explorant tous les aspects, essayer de résoudre les problèmes par soi-même, garder espoir, essayer de contrôler ses sentiments et penser aux aspects positifs de la vie.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	Les facteurs de stress ressortis de cette recherche sont comparables à ceux mis en évidence dans certaines études antérieures. Durant la période d'attente, les patients perçoivent plus de stressseurs

	<p>psychologiques à cause de la détérioration de leur condition physique, émotionnelle, familiale, sociale et financière. Lorsque cette période est longue, ils doivent changer leur manière de vivre. La stratégie de coping la plus utilisée et la plus efficace est le fait d'essayer de mener une vie normale, ce qui génère l'optimisme. Se centrer sur les événements de tous les jours donne de l'espoir aux patients, ce qui se traduit par la conviction qu'ils vont recevoir la greffe de rein tant attendue (88.73%).</p> <p>Aucune limite n'est ressortie pas les auteurs.</p>
Perspectives professionnelles	<p>Selon les auteurs, les infirmières peuvent contribuer à atténuer ce stress à travers l'éducation, en transmettant les informations adaptées aux besoins des patients dans le but de permettre l'utilisation de stratégies efficaces et ainsi assurer une meilleure qualité de vie.</p> <p>Dans le cas de l'attente de greffe rénale, la présence infirmière est régulière, par l'intermédiaire des séances de dialyse. Les infirmiers peuvent donc jouer un rôle important de soutien auprès de ces personnes, étant sensibilisés à la problématique du stress durant la période d'attente.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>L'étude est bien structurée, à l'aide de sous-titres. Des tableaux ont été réalisés afin de transmettre toutes les données recueillies et de rendre les résultats plus explicites.</p>
Evaluation générale	<p>Cet article permet de découvrir les facteurs de stress en lien avec l'attente de la transplantation, ainsi que les stratégies utilisées afin d'y faire face.</p> <p>L'étude ne contient pas tous les éléments d'une recherche scientifique : le résumé est manquant et aucun regard critique des auteurs n'est présenté. Au niveau des considérations éthiques, peu d'informations sont transmises.</p>

Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation

Références de l'article	
Titre	Stressors and coping mechanisms in live-related renal transplantation
Auteurs	Paul, G.
Année / pays	2012, Angleterre
Résumé	<p>Le résumé contient :</p> <p>Le but : Explorer les expériences stressantes ainsi que les mécanismes d'adaptation que des donneurs et des receveurs mettent en place, avant et dans la première année qui suit une transplantation rénale.</p> <p>Le background : Les transplantations rénales de donneur vivant représentent un traitement efficace pour une insuffisance rénale terminale mais elles sont aussi associées à une variété de facteurs de stress.</p> <p>Le design : Etude qualitative phénoménologique longitudinale.</p> <p>La méthode : 22 participants, enregistrement d'interviews semi-structurées.</p> <p>Les résultats : les facteurs de stress principaux sont la prise de décision, l'opération, la période post-opératoire, l'inquiétude pour son donneur, la peur de l'échec de greffe. Les participants utilisent une variété de mécanismes pour gérer ces facteurs de stress.</p> <p>Conclusion : La transplantation rénale demeure le traitement de choix pour une grande partie des patients, malgré le fait qu'elle représente un stress important pour les donneurs vivants et pour les receveurs.</p> <p>Implications pour la pratique : Les patients ont besoin d'informations, d'un soutien émotionnel adapté.</p> <p>Les mots – clés.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	Il est nécessaire de clarifier si les facteurs de stress et les mécanismes d'adaptation mis en place par les patients changent au fil du temps, comment est-ce qu'ils affectent le patient et sa famille et comment ces questions pourraient éclairer la pratique clinique.
Recension des écrits	L'insuffisance rénale terminale est une maladie chronique qui affecte les patients et leur famille sous plusieurs angles. Les conditions en lien avec la maladie imposent à ces personnes divers facteurs de stress, comme la léthargie, des schémas thérapeutiques exigeants, l'altération de l'image de soi ainsi que la dépression, qui demandent toutes une adaptation. La dialyse, en particuliers, est souvent décrite comme étant très exigeante et perturbatrice ; elle affecte l'autonomie des patients, leur liberté, leur image corporelle, leurs relations ainsi

	<p>que leur employabilité.</p> <p>La transplantation, quant à elle, reste très souvent le traitement de choix pour beaucoup de patients. Cependant, elle représente elle-aussi une source de stress. Les facteurs de stress incluent les doutes au sujet de la procédure, la douleur post-opératoire, la peur du rejet de greffe. Les effets de ces stressseurs sont souvent associés à d'autres facteurs, comme la gravité et l'avancement de la maladie, l'exigence des traitements et la capacité d'adaptation. Comprendre comment les patients sont affectés par leur situation ainsi que la manière dont ils s'adaptent à cette dernière est essentiel afin d'offrir des soins et un soutien émotionnel appropriés au patient et à sa famille.</p> <p>Les stratégies de coping peuvent être classées de deux manières différentes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La concentration sur le problème : il s'agit de gérer ou de modifier le problème en agissant sur l'environnement qui cause du stress - La concentration sur les émotions : il s'agit de réguler sa réponse émotionnelle au problème, en utilisant des stratégies comme l'évitement ou le déni. (Lazarus) <p>Les patients atteints de maladies chroniques utilisent très souvent les deux approches, cela dépend du facteur de stress et des circonstances.</p>
Buts, questions de recherche et hypothèses	Explorer les expériences stressantes ainsi que les mécanismes d'adaptation que des donneurs vivants et des receveurs mettent en place, avant et dans la première année qui suit une transplantation rénale.
Cadre théorique ou conceptuel	Stress, coping, expérience. Les auteurs citent Lazarus (2006).
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude qualitative phénoménologique.
Echantillon (population et contexte)	22 participants provenant d'un centre de transplantation régional, dans le sud-ouest de l'Angleterre : 11 donneurs (6 femmes et 5 hommes) et 11 receveurs (5 femmes et 6 hommes). La moyenne d'âge des donneurs est de 50 ans, celle des receveurs est de 46 ans.
Méthode de collecte de données (outils)	Une série de trois interviews semi-structurées a été réalisée : avant la transplantation, 3 mois après la transplantation, 10 mois après la transplantation. Les interviews ont été enregistrées. Les participants ont été interrogés séparément, en privé, à leur propre domicile. Les entretiens ont duré entre 30-90 minutes. L'interview se compose de plusieurs « open-ended » questions, qui permettent aux participants de parler librement de leur expérience.
Déroulement de l'étude	Consentement écrit obtenu par tous les participants

	<p>ainsi qu'un consentement oral avant chaque interview.</p> <p>L'approbation du NHS Local Research Ethics Committee avant le début de l'étude.</p> <p>Garanti de l'anonymat des participants et de la confidentialité des données : le nom des participants a été remplacé par un code d'identification.</p> <p>Possibilité pour les participants de stopper l'étude à tout moment, sans préjudice.</p>
Résultats	
Traitement des données	
Présentation des résultats	<p>PRETRANSPLANT INTERVIEWS</p> <p>Life before transplantation Lorsque les patients prennent conscience de leur condition et de leur maladie, il en résulte des sentiments de choc, de désespoir et de dépression (extrait interview). La plupart des patients sont traités par hémodialyse ou de dialyse péritonéale. Ce traitement ne représente très souvent pas leur traitement de choix, du fait qu'il soit exigeant et très demandant. Ces personnes essaient cependant de minimiser les impacts de celui-ci en étant méthodique et en l'incorporant du mieux possible à leur vie.</p> <p>The decision making process La prise de décision concernant la transplantation est une source importante de préoccupation et de considération pour les receveurs.</p> <p>Wanting to be normal again La transplantation représente une source d'espoir et d'optimisme pour retrouver une vie normale. Cette idée aide beaucoup les personnes à vivre avec cette situation. Cependant, tous les participants expriment des préoccupations par rapport à la transplantation : l'opération, la douleur post-opératoire par exemple. Pour pallier à ces doutes, les participants tentent d'obtenir des informations par le biais de diverses sources, tout particulièrement par celui des professionnels de la santé. Les participants ont aussi trouvé aidant les séances d'informations du soir, mises en place dans l'unité de transplantation. Ils ont apprécié avoir l'opportunité d'échanger leur vécu avec d'autres patients, ayant eux-aussi vécu une transplantation (extrait interview).</p> <p>Les receveurs ont aussi exprimé une certaine préoccupation pour leur donneur, qui s'avère être une source considérable de stress et d'anxiété. (extrait interview). Ils expriment aussi le besoin d'être rassuré par les professionnels de la santé ou par leur donneur, au sujet de la transplantation. La préoccupation principale de ces personnes reste l'échec de la transplantation.</p> <p>Healthcare provision</p>

	<p>La plupart des participants étaient pris en charge dans une unité régionale de transplantation ainsi que dans un hôpital local. Ils relèvent certains problèmes de communication et de discordance de traitements entre les divers professionnels de la santé. Cela cause chez eux de la confusion, de l'anxiété et de l'incertitude.</p> <p>Approaches to coping</p> <p>Les participants utilisent différentes stratégies de coping pour faire face aux facteurs de stress. Par exemple, le fait d'être positif et déterminé, lorsque cela est possible.</p> <p>Un élément essentiel ressorti par les participants est le soutien entre donneur-receveur. Le fait de se retrouver « ensemble » dans ce processus apparaît comme une notion primordiale. Les receveurs expliquent aussi, à travers l'interview, qu'ils essaient d'éviter les activités qu'ils ne peuvent plus faire comme auparavant, à cause de leur maladie et tentent de trouver du plaisir dans des activités plus simples, comme écouter de la musique.</p> <p>Un mécanisme de coping commun à plusieurs participants est de « décomposer » le processus en plusieurs étapes, afin de rendre la situation plus maîtrisable plutôt que de devoir tout gérer en une fois.</p> <p>Le mécanisme de coping le plus courant chez ces participants reste le fait de prendre les choses comme elles viennent et au moment où elles arrivent, de ne pas s'attarder sur des choses sur lesquelles ils n'ont pu voir pas de contrôle et garder en tête qu'ils vont faire face aux problèmes qui surviennent.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>End stage kidney disease</p> <p>Le diagnostic d'une insuffisance rénale terminale entraîne de la souffrance, un sentiment de perte, de la dépression. La maladie chronique et la perspective de traitements lourds peuvent être très difficiles pour les patients. Faire le deuil est donc un moyen de médiation des impacts de la maladie et de confrontation avec la situation. L'acceptation et la détermination se font avec le temps, l'information et le soutien.</p> <p>Réduire les attentes et « faire avec » les problèmes sont des mécanismes de coping courants, efficaces et aident à minimiser les sentiments de désespoir, de dépression et encourage la stabilité émotionnelle.</p> <p>Dans cette étude, le mécanisme de coping principal des participants, avant la greffe, est l'espoir et l'optimisme d'une vie meilleure. La transplantation est très souvent perçue comme un « échappatoire » à la maladie et un retour à la vie normale. Conserver cet espoir, lorsqu'il est approprié, est important. Les</p>

	<p>professionnels de la santé devraient donc toujours être attentifs aux attentes réalistes des patients et à la transmission d'informations véridiques et compréhensibles.</p> <p>Transplantation</p> <p>Malgré un certain optimisme, la transplantation reste un facteur de stress pour les patients. La prise de décision en vue d'une transplantation est complexe. Les patients doivent faire face à une anxiété permanente que ce soit avant ou après la transplantation. Les professionnels de la santé doivent être conscients de la difficulté de ce processus et reconnaître les facteurs qui influencent la prise de décision. Les préoccupations en lien avec le processus de transplantation sont courantes, d'où l'importance de fournir des informations appropriées ainsi qu'un soutien émotionnel.</p> <p>Les séances d'informations proposées dans cet hôpital se sont avérées aidantes pour les participants. Les patients ont apprécié échanger leurs expériences avec d'autres donneurs ou receveurs. Cette manière de procéder les aide à se faire une idée plus « réelle » de la transplantation.</p> <p>La peur de l'échec de la greffe est le facteur de stress principal qui est apparu chez les participants et est source d'anxiété et d'incertitude. Plusieurs participants utilisent l'évitement ou le déni afin de gérer cette peur de l'échec ; cela les aide à réduire leur anxiété lorsqu'ils sentent qu'ils sont dans une situation où ils n'ont pas de contrôle. Les patients doivent être encouragés à mener une vie la plus « normale » possible, sans cette crainte permanente mais il est important qu'ils soient préparés à un éventuel échec de greffe. L'utilisation de mécanisme de coping centrés sur les émotions peut aggraver les impacts qu'un échec pourrait avoir sur le patient. Le patient, dans une telle situation, pourrait ne pas suffisamment anticiper l'échec et n'aurait donc pas considéré une manière de s'y adapter.</p> <p>Limites</p> <p>L'étude a été menée dans un seul centre régional de transplantation.</p> <p>L'échantillon comprend uniquement des conjoints. Tous les donneurs et receveurs ayant participé à cette étude ont de bonnes relations entre eux, sont d'âge moyen et leur expérience de la transplantation apparaît comme positive.</p> <p>Les résultats ne sont donc pas représentatifs et généralisables.</p>
Perspectives	L'insuffisance rénale terminale, la dialyse ainsi que la

professionnelles	<p>transplantation causent divers facteurs de stress qui évoluent et changent au fil du temps, avec la progression de la maladie et du traitement et qui entraînent aussi des mécanismes de coping. Les professionnels de la santé devraient donc toujours être attentifs aux attentes réalistes des patients et à la transmission d'informations véridiques et compréhensibles.</p> <p>Les résultats de l'étude soulignent l'importance d'évaluer les besoins et les attentes des patients et de leur famille ainsi que d'aider à la mise en place de stratégies d'adaptation efficaces, à travers la transmission d'informations et le soutien par exemple, avant et après la transplantation.</p>
Questions générales	
Présentation	<p>L'article contient toutes les parties nécessaires à une recherche scientifique.</p> <p>Les extraits issus des interviews et inclus directement à l'étude permettent une vision plus concrète de l'expérience vécue par les patients.</p>
Evaluation générale	<p>Cette étude s'est centrée sur des donneurs vivants ainsi que leur receveur. Il est intéressant de voir à quel point, et malgré le fait que la transplantation entre un donneur vivant et son receveur soit un traitement efficace, elle représente aussi une source de stress, qui peut engendrer divers problèmes psychologiques. Les facteurs de stress et les mécanismes de coping sont d'autant plus compliqués dans ce type de transplantation car les donneurs et les receveurs se préoccupent beaucoup de l'un et l'autre.</p> <p>Les critères d'éthique et de rigueur sont présentés.</p>

The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ

Références de l'article	
Titre	The experience of patients who need renal transplantation while waiting for a compatible organ
Auteurs	Knihs, NS., Sartori, DL., Zink, V., Roza, BA. & Schirmer, J.
Année / pays	2011, Brésil
Résumé	Le résumé permet d'identifier le but de cette étude, la population cible et le contexte. Il expose aussi le devis de recherche. Les thèmes principaux qui ressortent dans les résultats sont cités. Le besoin de recherches supplémentaires dans ce domaine est aussi mentionné en fin de résumé.
Introduction	
Enoncé du problème	Durant ces dernières années, les auteurs ont eu l'opportunité d'assister des patients atteints d'insuffisance rénale chronique qui bénéficiaient de traitements d'hémodialyse et qui avaient la possibilité de prendre part à une liste d'attente de reins. Le contact direct avec ces patients a permis aux chercheurs de prendre conscience des moments d'anxiété et de stress qu'ils vivent durant cette période d'attente. Les chercheurs ont pu réaliser la déception de certaines personnes au fil que les mois voir les années passent, la frustration due à l'attente et l'espoir de la guérison. L'intérêt à comprendre les différents sentiments et déceptions vécues par les patients a poussé les chercheurs à entreprendre cette étude.
Recension des écrits	<p>Au Brésil, le nombre de patients atteints d'insuffisance rénale chronique a augmenté de manière alarmante. Ces patients ont besoin de traitements de substitution, tels que des dialyses péritonéales, des hémodialyses ou une transplantation rénale. Ces traitements demandent des efforts physiques et psychologiques importants, de la part du patient mais aussi des membres de sa famille. Ces traitements sont lourds et nécessitent beaucoup de temps. Ils sont souvent associés à un mauvais confort physique, des douleurs ou d'autres complications plus sévères.</p> <p>L'insuffisance rénale chronique réduit les habilités professionnelles et physiques des patients. La maladie entraîne des limitations sociales et parfois des problèmes psychologiques. Dans les moments de désespoir et de découragement, les patients imaginent et espèrent beaucoup d'une transplantation.</p> <p>La transplantation rénale est considérée comme le meilleur traitement dans les situations d'insuffisance</p>

	<p>rénale chronique terminale, du point de vue médical, social et économique. L'espoir qui résulte de la possibilité d'être transplanté peut faire vivre aux patients des moments d'anxiété, de stress, de frustration, de découragement. Ces patients ont peur de l'inconnu : ils ont assisté à la mort de collègues dans les unités d'hémodialyse, qui étaient eux-aussi en attente d'une transplantation ou non. Leur peur est minimisée par leur foi et leur espoir de mener une vie meilleure grâce à la transplantation. La période d'attente d'une transplantation est rythmée par la peur de mourir, le changement d'image corporelle, la chronicité de la maladie, les divers facteurs de stress ; tous ces éléments peuvent influencer la bonne efficacité du traitement.</p>
Buts, questions de recherche et hypothèses	Comprendre l'expérience des patients avec une insuffisance rénale chronique, inscrits sur une liste d'attente pour une transplantation rénale.
Cadre théorique ou conceptuel	Maladie chronique, attente, stress et coping, anxiété, liberté. Les auteurs ne citent pas de modèle conceptuel.
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Etude qualitative, avec un devis phénoménologique descriptif et exploratoire.
Echantillon (population et contexte)	20 patients (12 hommes et 8 femmes) sous dialyse 3x/semaine, en attente d'une transplantation rénale depuis plus de 6 mois. 6 d'entre eux souffrent d'hypertension artérielle, 5 de pyélonéphrite, 4 de sténose urétrale et 4 de diabète. L'étude a été menée dans une unité de dialyse du Brésil.
Méthode de collecte de données (outils)	Des interviews semi-structurées ont été réalisées auprès de chaque participant, avec comme question de départ : « Comment c'est pour vous d'être en attente d'un organe compatible en vue d'une transplantation rénale ? ». Les interviews ont été enregistrées et entièrement retranscrites.
Déroulement de l'étude	Approbation de l'unité de dialyse. Le projet a été évalué par le « Committee for Ethics in Research in the University for Development of the High Valley of Itajai » Les participants ont signé un consentement. L'identité des participants a été préservée afin d'assurer l'anonymat. Chaque participant s'est vu attribué un numéro.
Résultats	
Traitement des données	Les données ont été analysées grâce à une « proposal for content analysis » (Bardin, 2002), qui a permis aux chercheurs de considérer les différentes significations exprimées dans le discours de chacun des candidats. Dans un premier temps, une première description des interviews est réalisée, dans laquelle les expressions originales des participants sont gardées. Ensuite, les observations et les

	commentaires sont organisés et les enregistrements sont assemblés. Puis, les données sont organisées et classées par thèmes. Pour terminer, les chercheurs combinent aspects empiriques et théoriques, abstraits et concrets, particuliers et généraux, tout en essayant de catégoriser les informations selon des critères de pertinence.
Présentation des résultats	<p>Les auteurs ont élaboré 4 catégories de thèmes, et 8 sous-catégories :</p> <p>L'attente d'un organe compatible (temps indéfini et donneur compatible) L'indéfinition du temps entraîne : l'incertitude du lendemain ainsi que la peur que quelque chose arrive avant la transplantation. EXTRAIT INTERVIEW</p> <p>La confrontation des sentiments (stress et anxiété ; douleur et peur ; optimisme ; espoir et foi) L'ambiguïté des sentiments est très présente chez ces patients. Ces ressentis indiquent clairement à quel point il est difficile pour le patient de supporter la charge émotionnelle d'une maladie chronique, associée à une incertitude concernant un traitement. Parfois, les patients ont montré de l'enthousiasme par rapport à une possible transplantation. A d'autres moments, l'incertitude est exprimée par de la fatigue, du découragement, du stress et de l'anxiété. Le stress et l'anxiété traduisent la peur du lendemain, d'une nouvelle session de dialyse, d'un éventuel téléphone du centre de transplantation. EXTRAIT INTERVIEW. La peur et la douleur résultent des risques associés à la transplantation comme par exemple le fait qu'aucun donneur potentiel ne soit trouvé. Cette peur et cette douleur résultent aussi des complications des hémodialyses. Ces deux ressentis reflètent la réalité de la transplantation : la transplantation a changé la vie de certaines personnes mais certains patients doivent tout de même faire face à des complications post-greffes. EXTRAIT INTERVIEW. L'optimisme contraste avec l'anxiété, le stress, la douleur, la peur. Il traduit de la force et de la persévérance. Il encourage ces patients à continuer sur la liste d'attente et à avancer, en ne pensant qu'au meilleur. EXTRAIT INTERVIEW. L'espoir permet de remédier aux incertitudes en lien avec des moments de faiblesse. EXTRAIT INTERVIEW. La foi des patients que tout va s'arranger révèle leurs valeurs spirituelles et religieuses. EXTRAIT INTERVIEW</p> <p>Recherche d'un équilibre (auto-soins ; soutien de</p>

	<p>la famille)</p> <p>Cette catégorie souligne l'importance, pour les patients, d'être bien jusqu'à ce qu'ils reçoivent un appel pour une transplantation. Elle démontre aussi l'importance, pour le patient, de se concentrer sur autre chose que sur la liste d'attente et de s'engager dans diverses activités. Les patients développent alors leurs propres stratégies pour survivre à leur situation. L'auto-soins est l'une des clés au maintien de l'équilibre. Cette notion démontre l'envie du patient de prendre soin de lui-même jusqu'à la transplantation. EXTRAIT INTERVIEW.</p> <p>Il apparaît, au travers des interviews, que la famille joue un rôle essentiel pour le patient. Elle lui offre du soutien, de la force, de la sécurité et de l'espoir. EXTRAIT INTERVIEW.</p> <p>Perspectives avant la transplantation (renaissance ; dignité)</p> <p>Ces sous-catégories démontrent ce que les patients savent, imaginent, attendent par rapport à la transplantation. Elles démontrent aussi ce qui est idéalisé par les patients. EXTRAIT INTERVIEW.</p> <p>La renaissance indique que le patient perçoit la transplantation comme un nouveau départ, une nouvelle chance, une nouvelle vie, meilleure, sans dialyse. EXTRAIT INTERVIEW.</p> <p>La dignité indique l'impuissance du patient par rapport à ces traitements de remplacement, les affects physiques et émotionnels, la souffrance. Elle démontre par dessus tout une idéalisation de la part du patient, concernant son opportunité de diriger à nouveau sa vie. Le patient souhaite décider de ce qu'il veut faire, peu importe à quel moment, sans devoir dépendre d'une « machine » (lien avec la dialyse). EXTRAIT INTERVIEW.</p>
Discussion	
Intégration de la théorie et des concepts	<p>Les premiers mois sur la liste d'attente sont marqués par la possibilité de guérison et particulièrement, la possibilité d'être libéré de dialyse. Cependant, au fil des mois et des années, cette attente entraîne de la frustration, de la déception et de l'incompréhension. Malgré les efforts et les avancées pour augmenter le nombre de transplantations et diminuer le temps d'attente, le nombre de donneurs reste insuffisant.</p> <p>L'attente d'une transplantation est un long et dur chemin pour les patients et malheureusement, les résultats ne correspondent pas toujours à ce qu'ils ont espéré ou idéalisé.</p> <p>La trajectoire d'une maladie chronique telle qu'une insuffisance rénale est marquée par des limitations, une douleur physique et psychologique, un malaise clinique pendant et après les séances de dialyse.</p>

	<p>Ces changements bouleversent leur qualité de vie, spécialement dans les dimensions sociales, physiques, sexuelles et professionnelles. Les patients ont l'impression d'être « enchaînés » à une machine d'hémodialyse.</p> <p>Lorsqu'ils attendent sur un organe compatible, les patients ont parfois l'impression qu'ils attendent sur la mort de quelqu'un, pour leur donner la vie. Lorsqu'ils prennent conscience de cela, de la culpabilité et des remords les occupent, car désirer la mort de quelqu'un est inconcevable.</p> <p>Limite</p> <p>Le manque d'intérêt de la part des professionnels de santé par rapport à cette étude, notamment pour identifier ces patients. Aucune précision concernant cette limite n'est donnée par les chercheurs.</p>
<p>Perspectives professionnelles</p>	<p>Le rôle essentiel des professionnels de la santé est de guider et d'aider les patients à décider du traitement le plus sûr et le plus efficace, en tenant compte de la situation unique de chaque patient. Il est important que les patients reçoivent des informations sur l'ensemble des traitements ainsi que sur les différentes phases de la greffe. Les infirmières devraient profiter du temps qu'elles ont à disposition durant les séances de dialyse pour renforcer les liens avec les patients, écouter leurs besoins et leurs doutes sur la procédure qu'ils sont en train d'entamer.</p> <p>Le manque d'information durant le temps d'attente apparaît comme l'une des causes principale de l'anxiété et de la déception des patients. Les professionnels de la santé ont là, un rôle important à jouer.</p>
<p>Questions générales</p>	
<p>Présentation</p>	<p>Cet article contient toutes les parties nécessaires à une recherche scientifique</p> <p>La recension des écrits est longue et beaucoup de connaissances générales sur l'insuffisance rénale et ses traitements sont données ce qui rend les informations difficiles à trier</p> <p>Les références sont en portugais et il est donc difficile de les utiliser si besoin</p> <p>Les extraits d'interview inclus au texte sont intéressants et permettent une vision plus concrète du vécu des patients</p>
<p>Evaluation générale</p>	<p>La question ouverte de l'interview proposée aux participants leur permet de parler librement de leur expérience et de ressortir des thèmes très intéressants en lien avec leur vécu.</p> <p>Les priorités, les doutes, les attentes, les peurs et les stratégies d'adaptation ainsi que les représentations des patients sont bien développés dans cet article, ce</p>

	<p>qui entraîne une réflexion pour la pratique et pour la mise en place d'interventions pertinentes.</p> <p>Un point resterait cependant à préciser : la limite de l'étude. Les auteurs citent les professionnels de la santé comme faisant partie d'une limite, mais il est difficile de comprendre entièrement ce point là car aucun autre détail n'est donné.</p>
--	--

The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation

Références de l'article	
Titre	The relationship between optimism and life satisfaction for patients waiting or not waiting for renal transplantation.
Auteurs	Lin, MH., Chiang, YJ., Li, CL. & Liu, HE.
Année, pays	2010, Chine
Résumé	<p>Le but de cette étude est d'explorer la relation entre l'optimisme et la satisfaction de vie chez des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale, en attente ou non d'une transplantation rénale. Cette étude corrélacionnelle et transversale a été réalisée entre juillet 2007 et juin 2008. Les sujets ont été recrutés dans des cliniques de transplantation rénale, de pathologie rénale, d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale. 350 questionnaires ont été distribués et 335 reçus en retour ont été analysés. 196 sujets sont en attente de transplantation et 139 ne le sont pas. Les questionnaires contiennent des informations basiques, et des échelles d'optimisme et de satisfaction de vie. Les données ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives utilisant le test t de student sur des échantillons indépendants, la corrélation de Pearson, ainsi que des tests de régression multiple par étape. Les sujets des 2 groupes ont un degré de satisfaction de vie modéré. Mais les personnes qui ne sont pas en attente de transplantation ont une meilleure satisfaction de vie en général. Tous les participants ont de l'optimisme, qui est positivement relié à leur satisfaction de vie. D'autres facteurs comme l'âge, la capacité à travailler, l'attente ou non et le mariage sont associés à la satisfaction de vie.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	<p>L'insuffisance rénale en stade terminal est une pathologie qui touche les personnes du monde entier. L'espérance de vie de ces patients peut être prolongée par des soins de qualité. La néphrite, le syndrome néphrotique et la néphropathie font partie des 10 causes de décès les plus fréquentes à Taiwan : 50'000 personnes en sont décédées en 2008. Le diagnostic d'insuffisance rénale terminale a été établi entre 1800 à 1900 personnes par milliard, avec une incidence de 400 par milliard de personnes. Les traitements de remplacement rénal incluent l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation rénale. Des études ont démontré que les personnes ayant bénéficiées d'une transplantation avaient une meilleure satisfaction de vie que celles en dialyse. Selon les données du Registre d'Organes</p>

	de Taïwan et du Centre de Partage, 5286 patients sont enregistrés sur une liste d'attente, ce qui représente 20% des personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale. En moyenne, le temps d'attente pour une transplantation à Taïwan est de 33 ans. Avant de recevoir un rein, ils ont donc le choix entre l'hémodialyse et la dialyse péritonéale.
Recension des écrits	Beaucoup d'études ont évalué la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale, suivant chaque traitement possible. Certains ont investigué la différence de qualité de vie entre les patients suivant des thérapies de substitution différentes, en identifiant les facteurs associés à la qualité de vie et à la satisfaction. Mais peu d'informations ressortent de la littérature concernant la relation entre l'optimisme et la satisfaction de vie des personnes atteintes de cette pathologie, qui ont décidé ou non d'attendre un organe pour une transplantation.
Buts, question de recherche et hypothèses	Cette étude vise à atteindre deux buts. Le premier est de décrire la perception de l'optimisme et de la satisfaction de vie des personnes souffrant d'une maladie rénale au stade terminal. Le deuxième but est d'examiner si la satisfaction de vie des personnes en attente de greffe rénale est différente de celle des personnes qui n'en attendent pas. L'information concernant la relation entre ces deux aspects par rapport à l'attente ou non pourrait aider à identifier les caractéristiques des patients par rapport au choix du traitement, pour ainsi mettre en place un programme qui pourra les aider dans cette expérience de vie.
Cadre théorique ou conceptuel	La satisfaction de vie se réfère à l'acceptation de la réalité, au degré de bonheur, ainsi qu'aux réponses émotionnelles positives. C'est une perception globale du bonheur, face à la vie en général. Cependant, d'autres terminologies sont utilisées pour décrire un concept similaire à la satisfaction de vie : le bien-être, le bonheur et la qualité de vie.
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Cette étude est quantitative, avec un devis corrélationnel. En effet, les auteurs cherchent à mesurer et décrire les groupes en attente ou non d'une greffe rénale et à déterminer leur satisfaction de vie. La relation entre les groupes concernant leur degré d'optimisme est également évaluée. Les prédicteurs de la satisfaction de vie peuvent être mis en évidence grâce à l'évaluation de la présence de relation significative entre les données démographiques, la perception de l'optimisme et la satisfaction de vie.
Echantillon (population cible)	Les participants doivent remplir 4 critères : le

et contexte)	diagnostic de la maladie rénale en stade terminal doit être posé, ils doivent suivre un traitement par hémodialyse ou dialyse péritonéale depuis minimum 3 mois, doivent être âgés de plus de 18 ans et parler chinois ou mandarin, afin de pouvoir communiquer librement avec les chercheurs. De plus, les personnes en attente de greffe rénale doivent être officiellement sur une liste d'attente depuis plus de 3 mois. 335 personnes ont participé à l'enquête.
Méthode de collecte de données (outils)	Les données ont été récoltées dans des cliniques de transplantation rénale, d'atteintes rénales, d'hémodialyse et de dialyse péritonéale, de juillet 2007 à juin 2008. Un ensemble de questionnaires a été distribué aux participants. Ils contiennent des questions concernant les données démographiques, une échelle de perception de l'optimisme et une échelle sur la satisfaction de vie. La validité et la fiabilité des questionnaires ont été vérifiées.
Déroulement de l'étude	350 questionnaires ont été distribués. Les 335 exemplaires ont été collectés directement après avoir été remplis. L'approbation du comité éthique de la recherche a été obtenue. Les auteurs ne mentionnent pas avoir recueilli le consentement des sujets de l'étude dans l'article.
Résultats	
Traitement des données	Le logiciel SPSS a été utilisé pour analyser les données récoltées. La signification des liens entre les données démographiques, la perception de l'optimisme et la satisfaction de vie a été testée par des statistiques descriptives utilisant le test t de student sur des échantillons indépendants, la corrélation de Pearson, ainsi que des tests de régression multiple par étape. La signification a été fixée à .05.
Présentation des résultats	196 personnes sont sur listes d'attente et 139 ne le sont pas. - Données sociodémographiques : La moyenne d'âge est de 46.5 ans (déviations standard : 12.4 et varie entre 19 et 81 ans). 50.1% sont des femmes, 72.5% sont mariés, 31.3% ont étudié en hautes écoles, 58.8% sont sans emploi et 45.1% sont bouddhistes. - Données descriptives sur les variables d'intérêt : Le score moyen de perception de l'optimisme est de 41.61 (déviations standard 5.52 et varie entre 22 et 56). Les deux groupes rapportent des taux de satisfaction de vie similaires ($t=-0.39$; $P=.70$). Le score moyen de satisfaction de vie est de 24.45 pour tous les participants (déviations standard 4.58). Cependant, les résultats montrent que les participants qui ne sont pas en attente de greffe ont

	<p>une meilleure satisfaction de vie que les participants en attente de transplantation ($t=3.87$; $P<.001$).</p> <ul style="list-style-type: none"> - Données issues de l'analyse de régression : <p>Les résultats de l'analyse de régression linéaire multiple montrent que les personnes qui ont le plus haut score d'optimisme sont plus âgées, ont de plus importantes habilités professionnelles, ne sont pas en attente de greffe, sont mariées et ont de meilleures satisfaction de vie. Ces 5 facteurs représentent 21% de la variance de la satisfaction de vie.</p>
Discussion	
<p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>Les résultats montrent que les participants sont optimistes face à leur condition en général. Les auteurs pensent que les patients optimistes peuvent plus facilement faire face aux thérapies agressives. Mais la difficulté à obtenir un rein, la longue attente et l'incertitude liée à l'opération peuvent compromettre les pensées optimistes des patients dans le futur. Une satisfaction de vie modérée a été rapportée par les participants. La présente étude démontre également que les patients qui ne sont pas en attente de transplantation ont une meilleure satisfaction de vie que ceux sur liste d'attente. Les participants qui ont la satisfaction de vie la plus haute n'ont pas l'intention de planifier un changement quant à leur traitement. Les patients en attente de greffe doivent gérer le stress de l'attente, en plus des difficultés liées à la dialyse. Ces facteurs de stress incluent l'incertitude du résultat de l'opération, des conflits par rapport au choix du traitement, le long temps d'attente et l'utilisation d'un traitement immunosuppresseur pour le reste de leur vie après la transplantation. Les auteurs notent également que l'optimisme perçu induit la satisfaction de vie de ces patients. La psychologie positive devient un outil populaire dans la prise en charge des personnes souffrant d'une maladie chronique. Les pensées positives aident les patients à regarder le bénéfice secondaire de la maladie, ce qui peut diminuer l'impact négatif et ainsi augmenter la satisfaction de vie.</p> <p>D'autres recherches devraient être faites sur ce sujet, avec une collecte de données dans plusieurs centres, avec un suivi longitudinal afin de pouvoir généraliser les résultats. Les auteurs conseillent également la réalisation d'études sur le thème du stress en lien avec l'attente.</p> <p>En ce qui concerne les limites, les auteurs relèvent que les données ont été collectées dans un seul centre, au même moment, ce qui empêche la généralisation des résultats. Selon eux, il aurait été</p>

	intéressant d'effectuer une deuxième collecte de données quelques temps plus tard, auprès des mêmes patients, afin de découvrir l'évolution des résultats et d'identifier les facteurs qui en sont la cause.
Perspectives professionnelles	<p>Le fait d'explorer les conditions psychologiques et d'identifier les facteurs associés chez les personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale, peut aider les professionnels à gérer les problèmes de ces patients.</p> <p>Les auteurs conseillent au personnel soignant d'aider ces personnes à chercher et identifier les aspects positifs de la maladie et d'intégrer cette notion dans les soins, pour augmenter leur satisfaction face à leur vie de tous les jours.</p>
Questions générales	
Présentation	Bonne présentation, structurée et claire avec utilisation de tableaux pour la présentation des résultats.
Evaluation générale	<p>Cet article permet de découvrir que les personnes qui ne sont pas en attente de greffe ont une meilleure satisfaction de vie que les personnes sur liste d'attente. Mais l'explication de ce résultat est uniquement imaginée et déduite par les auteurs. Il aurait été intéressant de questionner les participants sur les facteurs associés.</p> <p>Le consentement des participants n'est pas abordé. Le cadre conceptuel est présenté explicitement. Le traitement des données est décrit de manière approfondie et tous les chiffres statistiques obtenus sont transcrits dans les résultats. Cette étude contient tout de même des limites qui empêchent la généralisation.</p>

Waiting for a kidney transplant : patients' experiences of haemodialysis therapy

Références de l'article	
Titre	Waiting for a kidney transplant : patients' experiences of haemodialysis therapy.
Auteurs	Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P.
Année, pays	2010, Irlande.
Résumé	<p>But : Cette étude est un rapport d'exploration concernant l'expérience des patients atteints d'insuffisance rénale terminale suivant une thérapie d'hémodialyse.</p> <p>Background : Les pertes et perturbations engendrées par l'insuffisance rénale terminale sont une source de souffrance. L'espoir de la transplantation joue un facteur important dans la capacité de ces personnes à faire face à la maladie et aux traitements.</p> <p>Méthode : La méthodologie phénoménologique de Heidegger a été utilisée. 16 personnes participent à l'étude ; elles sont toutes atteintes d'insuffisance rénale terminale et se rendent en service d'hémodialyse en Irlande. Des interviews qualitatives ont été menées entre 2006 et 2007. Les données ont été traitées à l'aide d'analyses qualitatives d'interprétation.</p> <p>Résultats : Le thème global identifié est « Attendre une transplantation rénale ». Il se divise en 3 thèmes : vivre avec l'espoir, l'incertitude et être en suspens. Les participants décrivent leurs expériences d'espoir par rapport à l'attente de greffe rénale. Cependant, au fur et à mesure que ce temps d'attente se prolonge, les patients deviennent incertains et cela se traduit par une incapacité à se projeter dans l'avenir. De plus, les restrictions liées à l'hémodialyse les empêchent d'accomplir leurs activités habituelles. Ils décrivent alors l'expérience de vivre en suspens.</p> <p>Conclusion : Les infirmiers devraient engager une conversation ouverte et honnête avec les patients sur le thème de l'attente de transplantation, afin de pouvoir prendre connaissance de leurs préoccupations et répondre à leurs besoins en lien avec la transplantation.</p>
Introduction	
Enoncé du problème	L'insuffisance rénale terminale est une affection chronique affaiblissante. L'hémodialyse est une thérapie de remplacement. Les personnes qui y ont recours doivent suivre un régime strict, respecter la restriction hydrique et prendre certains médicaments. Selon la littérature, les personnes atteintes d'une pathologie chronique doivent faire face à de

	<p>nombreuses pertes qui donnent lieu à une souffrance. Selon bon nombre d'auteurs, la nature restrictive de l'insuffisance rénale terminale ainsi que la dialyse affectent les habilités des personnes dans leurs activités quotidiennes, comme le travail, la vie sociale et le voyage. Par conséquent, ces personnes font l'expérience de réponses émotionnelles de détresse, comme l'incertitude, la perte d'espoir et la dépression.</p>
Recension des écrits	<p>En particulier des recherches qualitatives sur l'expérience des personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale illustrent qu'elles oscillent entre la libération et la suppression d'émotions négatives. Selon Morse, la souffrance comporte deux étapes. Premièrement, la souffrance émotionnelle. Elle est l'état de détresse dans lequel se trouvent ces personnes lorsque les émotions sont libérées. Les personnes se protègent alors d'une détresse psychologique en supprimant ces émotions négatives. Morse appelle ce processus « enduring ». Cela représente la stratégie qui permet de surmonter une situation insupportable.</p> <p>Dans une autre étude de Guzman et al., il est montré que les participants font face à la détresse, en lien avec l'hémodialyse, en bloquant leurs pensées, en ne pensant plus à la maladie et au traitement.</p> <p>Hagren et al. ont illustré la lutte vécue par les personnes hémodialysées. Les participants de cette étude indiquent que la machine de dialyse leur rappelle constamment qu'ils n'en ont plus pour longtemps. Pour surpasser cette détresse, ils luttent chaque jour pour rester aussi autonomes que possible. La capacité de maintenir une certaine distance avec ses pensées et ressentis sur la maladie et le traitement peut permettre de minimiser la détresse. Une étude de Calvin montre les mêmes résultats.</p> <p>Molzahn et al. suggèrent que la dialyse représente une ligne entre la vie et la mort. Pour faire face, certains patients vivent au jour le jour. Cela est également ressorti d'une étude de Curtin et al. dans laquelle les participants affirment se centrer sur le présent pour tolérer l'incertitude.</p> <p>Selon Morse, les personnes font des allers-retours entre la suppression et la libération des émotions, avant de pouvoir passer au-delà de la souffrance. L'espoir joue un rôle très important. L'espoir d'une transplantation est un facteur important dans la capacité des personnes à faire face à la maladie et à la thérapie. Cependant, l'espoir de la greffe est souvent ébranlé par des sentiments d'incertitude et d'anxiété, associés aux éventuelles complications d'une transplantation.</p> <p>Ainsi, le modèle de la souffrance de Morse fournit un</p>

	cadre pour décrire l'expérience des patients en insuffisance rénale terminale, dépeinte dans la littérature.
Buts, question de recherche et hypothèses	Le but de cette étude est d'explorer l'expérience des patients atteints d'insuffisance rénale terminale en traitement d'hémodialyse. Aucune hypothèse n'est émise.
Cadre théorique ou conceptuel	Théorie de Morse sur la souffrance, théorie d'Heidegger sur la philosophie phénoménologique (temps, incertitude, espoir).
Méthode	
Tradition et devis de recherche	Cette étude utilise une approche qualitative. Le devis est de type phénoménologique herméneutique. Ce dernier est une méthodologie utilisée pour améliorer la compréhension de l'expérience des personnes dans leur vie de tous les jours. Cette approche a été décrite par Martin Heidegger en 1962.
Echantillon (population cible et contexte)	16 personnes participent à cette étude, dont 7 femmes et 9 hommes. Les patients doivent être majeurs, capable de s'exprimer en anglais et suivent une thérapie d'hémodialyse en hôpital pour une insuffisance rénale terminale. L'âge des participants varie entre 30 et 65 ans et ils ont recours à l'hémodialyse depuis 1 mois au minimum et 5 ans au maximum.
Méthode de collecte de données (outils)	2 entretiens qualitatifs ont été menés entre 2006 et 2007, pour tous les participants. Ils avaient le choix de réaliser ces rencontres dans l'unité de dialyse ou à leur propre domicile. 2 ont demandé à se rendre chez eux et les 14 autres ont préféré rencontrer les chercheurs à l'hôpital. Le deuxième entretien s'est déroulé environ une année après le premier. Lors de la première rencontre, une question ouverte était posée : « Comment est-ce de suivre une thérapie d'hémodialyse ? ». Après cette première question, d'autres ont été posées pour approfondir le sujet (« Pouvez-vous m'en dire plus ? »). Le deuxième entretien a été basé sur les thèmes identifiés durant l'analyse des données de l'entretien initial. Les rencontres ont été enregistrées puis retranscrites textuellement.
Déroulement de l'étude	Cette enquête a été validée par le comité éthique de recherche de l'hôpital où elle se déroule. Un service de consultations a été mis à disposition des participants pour assurer un soutien, dans le cas où les interviews provoqueraient en eux de la peine ou des émotions fortes. Mais aucun ne s'y est rendu. Les données ont été récoltées et analysées par le premier auteur, qui était auparavant infirmier en unité d'urologie. Par conséquent, il faut reconnaître que des connaissances antérieures sur le sujet peuvent avoir une influence sur les interprétations faites tout au long de l'étude. Afin d'éviter cela et ainsi

	<p>améliorer la rigueur de l'étude, plusieurs stratégies ont été utilisées.</p> <p>Par exemple, les premiers entretiens étaient ouverts, pour s'assurer que les réponses des participants ne soient pas gênées par les perspectives du chercheur. Un journal de réflexions critiques a été complété tout au long de l'étude. Le but de ce journal n'était pas de répertorier des connaissances antérieures sur le sujet mais de prévenir l'influence qu'elles pourraient avoir sur l'interprétation des données. Les écrits contenus dans ce journal fournissent également un compte-rendu des décisions prises tout au long de l'étude, ce qui est un élément de rigueur.</p> <p>Le premier auteur a développé les catégories et thèmes initiaux issus des données. Les autres membres de l'équipe de recherche ont lu tous les entretiens retranscrits et ont débattu sur les différentes catégories et thèmes. Ce processus permet aux interprétations d'être contestées et clarifiées, ce qui augmente encore la rigueur de l'étude.</p>
Résultats	
Traitement des données	<p>Les données ont été analysées à l'aide d'une approche qualitative d'interprétation proposée par Dickelmann et al. (1989). Les récits transcrits ont été lus et un résumé de chaque entretien a été rédigé. Une liste des catégories ressorties de chaque entrevue a été créée. Ces catégories ont ensuite été comparées avec celles ressorties des témoignages des autres participants. Cela a permis d'identifier les catégories similaires et différentes pour les développer sous forme de thèmes. Une base de données a été créée sur Microsoft Access pour coder, synthétiser et stocker les données. Alors que les thèmes ont été développés et affinés, un modèle qui lie les thèmes a été conçu.</p>
Présentation des résultats	<p>L'expérience de l'attente de transplantation rénale a été identifiée comme un élément important. Cet aspect se divise en trois thèmes : « Vivre avec l'espoir », « l'incertitude » et « être en attente ». Lors du deuxième entretien, les participants ont mis en évidence comment cette expérience a évolué au fil du temps.</p> <p>Vivre avec l'espoir : Beaucoup de participants décrivent leur expérience de vivre avec l'espoir en attendant une transplantation. Le fait de se focaliser sur le calendrier est un élément évoqué à de nombreuses reprises. Ce focus leur a permis de passer à travers les jours, les semaines, les mois et les années jusqu'à ce que l'attente se termine. Par exemple,</p>

l'espoir de recevoir une greffe a permis à un homme de 32 ans, se rendant en service de dialyse depuis un an, de croire que ce traitement ne serait que temporaire. D'autres participants imagent l'espoir comme la lumière au bout du tunnel. Durant les seconds entretiens, certains participants ont expliqué comment cette expérience de vivre dans l'espoir a évolué vers l'incertitude.

L'incertitude :

Les participants évoquent l'incertitude face à la transplantation rénale. Il semblerait que les patients passent de l'espoir à l'incertitude lorsque leur temps d'attente excède le temps d'attente moyen pour une transplantation rénale. Par exemple, un homme a vu l'espoir évoluer en incertitude au fur et à mesure que le temps d'attente augmentait. Il pensait être transplanté rapidement. Mais lors du deuxième rendez-vous, il avait déjà attendu 2 ans et est devenu incertain face au futur, à partir du moment où son temps d'attente a dépassé le temps d'attente moyen. Une femme de 43 ans explique comment l'incertitude de l'attente indéfinie a transformé son espoir en désespoir. Selon elle, à partir de 2 ans de dialyse, cela devient dévastateur. Un autre patient se demande « pourquoi pas moi ? » et se dit qu'il doit se faire à l'idée que ce sera encore long, après déjà une année et 7 mois d'attente.

Etre en suspens :

A cause de cette incertitude, les participants sont devenus incapables d'envisager leur futur. Les restrictions induites par l'hémodialyse les empêchent d'accomplir les activités pour lesquelles ils étaient doués dans le passé. Voilà pourquoi ils décrivent leur expérience d'attente de transplantation rénale comme le fait d'être en attente ou en suspens. La tristesse et le désespoir étaient palpables tout au long de leurs récits. Un participant travaillait dans la construction et se demande qui voudra d'un employé obligé de s'absenter tous les deux jours. Il envisage le futur uniquement s'il bénéficie d'une transplantation. Une femme évoque le fait d'avoir une vie en suspens, jusqu'au moment de la transplantation, car les restrictions liées à l'hémodialyse « engloutissent » sa vie et elle n'arrive plus à se projeter vers l'avenir. Elle décrit la transplantation comme le moment où ses chaînes seront détruites. D'autres témoignages sont poignants. Un participant dit que la transplantation lui rendra sa vie. Durant l'attente, il garde son téléphone avec lui tout le temps, tous les deux jours sont planifiés, il doit surveiller tout ce qu'il mange et ce

	<p>qu'il boit. Un autre avoue même regretter de s'être inscrit sur la liste d'attente, car ce jour ne viendra jamais, selon lui. Lors d'un deuxième entretien, un homme déclare voir sa vie comme un énorme jeu de patience, alors qu'un autre avoue avoir démissionné de son travail, de peur de manquer l'appel tant attendu.</p>
Discussion	
<p>Intégration de la théorie et des concepts</p>	<p>D'autres chercheurs avaient déjà mis en évidence les sentiments d'espoir et d'incertitude chez les patients souffrant d'insuffisance rénale terminale. Cependant, le sentiment de se sentir en suspens n'a pas été identifié auparavant. Les auteurs de cette étude mettent cet aspect en parallèle du concept de Morse « enduring ». En effet, les personnes utilisant ce mécanisme d'« enduring » suppriment leurs réponses émotionnelles et se focalisent sur le présent, en bloquant le passé et le futur. Cette faculté correspond à la perturbation temporelle ressentie par les patients se sentant en suspens, lors de l'attente de transplantation. Cependant, selon les auteurs, la théorie de Heidegger est prioritairement à mettre en lien avec les résultats obtenus. En effet, l'expérience d'une attente indéfinie a induit chez les patients la suspension du temps originaire, comme décrit par Heidegger.</p> <p>Les informations données par l'équipe de soin sur le temps moyen d'attente pour une transplantation rénale a laissé les patients penser qu'ils bénéficieraient d'une greffe dans un temps défini. Les auteurs supposent que c'est à cause de cela qu'ils se focalisent autant sur le temps avant de dépasser ce temps moyen, moment où commence l'incertitude.</p> <p>Jusqu'ici le fait de se sentir en suspens n'est jamais ressorti d'études antérieures. Pourtant, cela semble être un point important et à prendre en considération. Les auteurs recommandent alors la réalisation d'autres recherches plus approfondies spécifiquement sur ce ressenti exprimé par les personnes souffrant d'insuffisance rénale en stade terminal.</p> <p>Selon les auteurs, les limites de cette recherche sont en lien avec le petit nombre de participants et la méthodologie de type qualitative. En effet, ces éléments empêchent la généralisation des résultats à une population plus grande.</p>
<p>Perspectives professionnelles</p>	<p>Avant cette recherche, le concept de Heidegger n'a pas été identifié comme spécialement caractéristique de l'expérience vécue par les personnes en attente de transplantation. Ces résultats offrent alors une nouvelle perspective, qui peut informer les infirmiers qui prennent soin de ces personnes.</p>

	<p>Les infirmiers devraient engager une discussion ouverte et honnête avec les patients sur le sujet de l'attente de greffe, afin d'identifier leurs préoccupations et répondre à leurs besoins. Cela permettra également de mettre au clair et d'approfondir certains points, comme les critères de la liste d'attente, les possibilités d'avoir recours à un donneur vivant, ...</p>
Questions générales	
Présentation	<p>Le texte est structuré et très clair. Le résumé est complet et divisé en fonction des différentes parties de l'étude. 2 tableaux récapitulatifs sont présentés en fin d'étude.</p>
Evaluation générale	<p>Cet article permet de se rendre compte que l'attente de la transplantation est un élément important de la vie des personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale. L'attente donne lieu à l'espoir, puis à l'incertitude, ce qui empêche les personnes de se projeter vers l'avenir.</p> <p>Les résultats sont appuyés par des citations issues des entretiens, ce qui met le lecteur au plus proche de la recherche, en exposant des éléments concrets. Ils sont également regroupés par thèmes.</p> <p>Tous les points indispensables à la réalisation d'une bonne recherche sont présents (points habituels → introduction, background, but, méthodologie, participants, collecte et analyse des données, résultats, discussion et conclusion), et en plus de cela un accent est mis sur l'importance de la rigueur, de l'éthique et du regard critique.</p> <p>Pas de généralisation possible.</p>