

Université de Montréal

**Les expériences de maintien en emploi au travers de la trajectoire
de transplantation rénale : une description qualitative**

par Keira Gaudet

**Département de psychologie
Faculté des arts et des sciences**

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de maîtrise ès sciences en psychologie

Septembre 2018

© Keira Gaudet, 2018

Résumé

Suite à une transplantation rénale, le fait d'avoir un emploi est associé à une meilleure qualité de vie, diminue les risques de mortalité, et diminue les risques de perte du greffon (Chisholm et al., 2015; Prihodova et al., 2015). Pourtant, une majorité de greffés rénaux qui sont aptes à l'emploi ne travaille pas (Slakey et Rosner, 2007). Parmi les facteurs en cause, le maintien en emploi pendant la dialyse est le prédicteur le plus robuste du retour au travail après la greffe (van der Mei et al., 2006). À cet égard, un soutien au maintien en emploi adapté aux besoins des patients atteints de maladies chroniques nécessite l'étude de leurs préoccupations et des défis qu'ils rencontrent (Vooijs et al., 2017). Cependant, la perspective des patients atteints d'insuffisance rénale concernant le maintien de leurs activités professionnelles est peu documentée. Ainsi, le présent mémoire vise à décrire les expériences de participation en emploi des patients en insuffisance rénale terminale pendant les périodes de pré et de post-transplantation.

Un devis qualitatif descriptif a été adopté (Sandelowski, 2000). Selon la méthode d'échantillonnage par sous-groupe émergent, 31 participants ayant maintenu un statut d'emploi actif au travers de leur trajectoire de greffe ont été sélectionnés parmi la banque de données du programme de recherche dans lequel s'inscrit la présente étude (Patton, 2015). Les participants ont été recrutés au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Des entrevues individuelles semi-structurées d'une durée de 60 à 90 minutes ont été réalisées à raison d'un à 12 mois après la greffe. Les expériences de la dialyse et de la greffe, l'adaptation des patients et leur participation dans différents domaines de vie ont été abordés. Une analyse thématique a été réalisée selon la méthode de Braun et Clarke (2006).

Trois thèmes ont été identifiés, soit (1) *vouloir établir une routine satisfaisante* par la *recherche d'une adéquation entre les exigences du travail et celles de la maladie* et par un *souhait de continuer à s'engager dans ses autres domaines de vie*, (2) *être conscient de ses limites* par un *sentiment d'être restreint dans ses capacités à l'emploi* et par un *souhait de recevoir du soutien*, et (3) *être motivé à maintenir le travail* par une *vision positive du travail* et par la *mise en œuvre d'actions ciblées*. Des pistes d'intervention visant à soutenir le maintien en emploi sont suggérées à la lumière des résultats du présent mémoire, dont l'amélioration des

ressources d'ajustement des patients en période de transition d'emploi, l'encouragement d'un dialogue avec leur employeur, et la mise en œuvre de stratégies d'autogestion des soins adaptées à leurs horaires de travail. Les limites de la présente étude incluent l'absence d'une diversité des lieux de recrutements et d'itérativité du processus de collecte de données. Les études futures pourraient être effectuées dans des milieux de soins ruraux ou issus d'un régime de soins privé et se pencher sur l'ajustement en emploi à long-terme des greffés rénaux.

Mots-clés : emploi, transplantation, insuffisance rénale, participation sociale, étude qualitative, maladie chronique, activités de la vie quotidienne, équilibre travail-vie, autogestion de la maladie, limites fonctionnelles

Abstract

Following kidney transplantation, employment predicts patient quality of life and decreases mortality and graft loss (Chisolm et al., 2015; Prihodova et al., 2015). Yet, a majority of able kidney recipients are unemployed (Slakey & Rosner, 2007). Amongst the possible explanatory factors, employment during dialysis is a robust predictor of return to work after transplantation (van der Mei et al., 2006). In this regard, the development of efficient support systems aimed at keeping patients with chronic diseases in the workforce requires a thorough understanding of their needs and concerns (Vooijs et al., 2017). However, end-stage-kidney-disease patients' perspectives regarding job retention remain poorly documented. This study thus aims to describe patients' experiences of labour participation before and after kidney transplantation.

A descriptive qualitative research design was adopted (Sandelowski, 2000). Patients with end-stage-kidney-disease who recently underwent transplantation were recruited one to twelve months post-transplant at a university-affiliated hospital in a large urban area. They were interviewed about their illness and work experiences using a semi-structured interview schedule. Based on employment status, 31 of those interviews were selected and were subjected to thematic analysis (Braun & Clarke, 2006; Patton, 2015).

Three themes emerged from the data: (1) *struggling to establish a satisfactory routine that balances work and illness demands* as well as *patient involvement in other life domains*, (2) *becoming aware of personal limits due to a decline in work capacity* which leads to *needing support from others*, and (3) *being motivated to stay at work by cultivating positive perceptions about work* and by *undertaking targeted actions*. These results suggest possible interventions aimed at job maintenance for kidney transplant patients such as supporting patient adjustment during employment transitions, encouraging dialogue with employers, and supporting the use of self-management strategies adapted to their work schedules. Limits of the present study include a lack of diversity in recruitment sites and the absence of an iterative process during data collection. Future studies could be conducted in rural or private care settings and examine the long-term employment adjustment of transplant recipients.

Keywords: employment, transplantation, kidney disease, social participation, qualitative study, chronic illness, activities of daily living, work-life balance, self-management, activity limitations

Table des matières

Résumé	ii
Abstract	iv
Table des matières	vi
Liste des tableaux	viii
Remerciements	ix
1. Problématique.....	10
2. Contexte théorique et empirique.....	11
2.1. Dialyse et transplantation rénale.....	11
2.1.1. Modalités de traitement.....	11
2.1.2. Enjeux psychologiques et sociaux.....	12
2.2. Emploi et insuffisance rénale terminale.....	13
2.2.1. Contexte historique.....	13
2.2.2. Obstacles à l'emploi.....	14
2.2.3. Conséquences associées au chômage.....	16
2.3. Maintien en emploi.....	17
2.3.1. Définition.....	17
2.3.2. Taux d'emploi.....	17
2.3.3. Caractéristiques cliniques et socio-démographiques.....	18
2.3.4. Facteurs psychologiques et sociaux.....	19
2.3.5. Expériences des patients.....	20
3. Objectifs du présent mémoire.....	22
4. Méthodes.....	23
4.1. Choix du devis.....	23
4.2. Recrutement.....	24
4.3. Collecte des données.....	25
4.4. Analyse des données.....	27
4.5. Critères de validité et stratégies d'application.....	29

5. Résultats.....	31
5.1. Description des participants.....	31
5.2. Thèmes et sous-thèmes.....	33
5.2.1. Vouloir établir une routine satisfaisante.....	33
5.2.1.1. Chercher une adéquation entre les exigences du travail et des soins.....	33
5.2.1.2. Souhaiter s’engager dans ses autres domaines de vie.....	34
5.2.2. Être conscient de ses limites.....	36
5.2.2.1. Se sentir restreint dans ses capacités à travailler.....	36
5.2.2.2. Souhaiter le soutien d’autrui.....	39
5.2.3. Être motivé à travailler.....	42
5.2.3.1. Entretenir une vision positive du travail.....	42
5.2.3.2. Prendre action afin de pouvoir continuer.....	44
5.3. Tableau résumé des thèmes.....	47
6. Discussion.....	50
6.1. Emploi et insuffisance rénale terminale.....	50
6.2. Emploi et maladie chronique.....	53
6.3. Recommandations pratiques.....	57
6.4. Limites et études futures.....	60
7. Conclusion.....	61
8. Références.....	63
ANNEXE – Guide d’entrevue.....	i

Liste des tableaux

Tableau I.	Caractéristiques socio-démographique des participants	31
Tableau II.	Résumé des thèmes et des sous-thèmes traitant des expériences du maintien en emploi au travers de la trajectoire de greffe rénale.....	48

Remerciements

D'abord, je souhaite remercier ma superviseuse, Marie Achille, qui a su répondre à mes (nombreuses) questions, et qui m'a accordé un suivi rigoureux tout au long de la réalisation de ce projet. Ensuite, je souhaite remercier les participants, ainsi que les organismes partenaires qui ont permis la réalisation de ce projet, soit les Fonds de recherche du Québec en santé (FRQS), le Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), de même que les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et les Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC) pour l'allocation de bourses en recherche. Finalement, je souhaite remercier mes proches, soit Marie, Alexie et Alexandra d'avoir accueilli mes interrogations et grâce à qui j'ai pu vivre sainement la grande aventure qu'a représenté ce projet. Tout spécialement, à Laurence, merci de ton écoute et de ta grande sensibilité. À Jean, merci de ton immuable soutien et de tes précieux conseils. À Ingrid, merci de ta patience et de ta créativité, de tes idées et de ta lumière. Pour terminer, à Luke, mon ami, merci de m'avoir poussé lors des périodes de doute et de m'avoir soutenu dans les moments où la tâche me semblait impossible.

1. Problématique

La transplantation rénale est largement préconisée chez les patients en phase terminale d'insuffisance rénale qui sont actifs et qui ont un niveau élevé de participation sociale (Rogers, 2014). Améliorant la longévité des patients, la greffe de rein permet une augmentation significative de leurs capacités fonctionnelles, incluant leurs capacités à l'emploi (Blake, Codd, Cassidy et O'Meara, 2000; van der Mei et al., 2011). Pourtant, la participation en emploi des greffés rénaux demeure largement sous le seuil escompté. En effet, seulement 30% de ceux qui se disent aptes retournent effectivement sur le marché du travail (Gross, Limwattananon, Matthees, Zehrer et Savik, 2000; Manninen, Evans et Dugan, 1991; Nour, Heck et Ross, 2015; Raiz, 1997; Raiz et Monroe, 2007; Slakey et Rosner, 2007).

Le maintien en emploi en pré-greffe est considéré comme étant le prédicteur le plus robuste du retour au travail après la greffe (van der Mei, Krol, et al., 2006). Ce faisant, de nombreux chercheurs suggèrent d'améliorer les systèmes de soutien au maintien en emploi qui sont en place pendant la période de pré-greffe, que ce soit au niveau de programmes d'intervention ou d'interventions individualisées (Bohlke, Marini, Gomes, Terhorst, Rocha, de Figueiredo, et al., 2008; Danuser, Simcox, Studer, Koller et Wild, 2017; De Baere et al., 2010; van der Mei, Krol, et al., 2006). À cet égard, la mise en œuvre d'interventions de rétention en emploi en contexte de conditions de santé chroniques implique nécessairement l'étude préalable des facteurs qui sont perçus par les patients eux-mêmes comme ayant une influence sur le maintien de leurs activités professionnelles (Varekamp et van Dijk, 2010). Parallèlement, une compréhension approfondie des préoccupations et des défis rencontrés par les patients pendant le maintien du travail est une des conditions essentielles à la provision d'un soutien qui est adapté à leurs besoins (Vooijs, Leensen, Hoving, Wind et Frings-Dresen, 2017). Pourtant, la documentation en contexte d'insuffisance et de greffe rénales est encore aujourd'hui très limitée. Ce faisant, la présente étude s'est intéressée aux expériences de participation en emploi en périodes pré et post-greffe d'un groupe d'individus ayant conservé un statut d'emploi actif au travers de leur trajectoire de transplantation.

2. Contexte théorique et empirique

2.1. Dialyse et transplantation rénale

2.1.1. Modalités de traitement

L'insuffisance rénale terminale (IRT) est une condition de santé chronique incurable qui implique que la fonction rénale soit insuffisante pour maintenir la vie des individus atteints (Sadler, 2016). Cette condition de santé affectait en 2004 près de 2 millions d'individus à travers le monde, et sa prévalence présente une augmentation annuelle de 3% à 5% (Knoll, 2008). L'IRT est causée par diverses maladies, dont principalement le diabète et l'hypertension, mais également par des maladies auto-immunes et héréditaires (Levey et Coresh, 2012).

Devant un diagnostic d'IRT, il devient nécessaire pour les patients d'être assujettis à des traitements de dialyse. Deux choix sont alors possibles. L'hémodialyse s'effectue généralement en milieu hospitalier, à raison de trois séances par semaine d'une durée de 3 à 5 heures chacune. La dialyse péritonéale s'effectue généralement à domicile, à raison de 4 séances de 30 à 45 minutes par jour, à chaque jour. Certaines séances peuvent avoir lieu sur le lieu de travail. De plus, les individus peuvent effectuer la dialyse péritonéale pendant leur sommeil, en demeurant branchés à l'appareil pendant huit à dix heures à chaque nuit (Danovitch, 2009). Environ trois patients dialysés sur 10 étaient traités par dialyse péritonéale au Canada en 2000, contre un patient sur 10 aux États-Unis (Tonelli et al., 2007; US Department of Health & Human Services, 2016).

La greffe de rein représente le traitement de choix pour les individus en IRT. En effet, les taux de survie de même que la qualité de vie des greffés se voient considérablement améliorés (Griva, Davenport et Newman, 2013). La transplantation rénale peut s'effectuer à partir d'organes de donateurs décédés ou vivants. À ce jour, 34% des reins transplantés aux États-Unis proviennent de donateurs vivants (Organ Procurement and Transplant Network, 2018). L'accès à la greffe nécessite une évaluation physique et psychologique préalable, alors que la donation vivante implique certaines particularités, telles que le processus décisionnel et l'évaluation du donneur (Olbrisch, Benedict, Ashe et Levenson, 2002). En 2013, au Canada, les temps d'attente des patients dialysés pour une greffe étaient d'un an et demi pour les greffons

de donneurs vivants, et de quatre ans pour les greffons cadavériques (Institut canadien d'information sur la santé, 2016).

2.1.2. Enjeux psychologiques et sociaux

En IRT, la préservation de la fonction rénale, ainsi que le traitement et la prévention des comorbidités associées, nécessitent, au-delà de l'adhérence aux traitements de dialyse, des changements importants au niveau de l'alimentation et du style de vie des patients (Clarke, Yates, Smith et Chilcot, 2016). Ce faisant, l'IRT est considérée comme étant l'une des conditions médicales les plus exigeantes pour les patients en termes du fardeau qu'elle dans leur quotidien (Frishman, 2007). Par ailleurs, après une greffe rénale, les receveurs doivent entre autres effectuer des visites régulières à l'hôpital aux fins de suivis médicaux et de prises de sang, et apprendre à gérer un régime complexe de médicaments immunosuppresseurs (Gordon et Wolf, 2009). Ces médicaments doivent être pris pendant la durée de vie du greffon, et leur mauvaise gestion peut entraîner une perte du greffon (Rogers, 2014).

Le processus pour accéder à la transplantation, de même que la pénurie d'organes qui sévit actuellement, sollicitent largement les capacités d'adaptation des receveurs de greffe. Avant la greffe, une diminution du fonctionnement, la préparation à une chirurgie majeure, l'incertitude face au succès de l'intervention, et l'attente souvent prolongée pour un organe font partie des stressseurs auxquels sont exposés ces derniers (Schulz et Kroencke, 2015). De plus, les facteurs de stress spécifiques à la dialyse les plus fréquemment rapportés par les patients impliquent les restrictions alimentaires, les crampes musculaires, les démangeaisons, la fatigue, les hospitalisations fréquentes, une diminution des contacts sociaux, et de l'incertitude quant à l'avenir (Cukor, Farrell, Cohen et Kimmel, 2014). Après la greffe, les stressseurs couramment rapportés sont le coût et les effets secondaires à long terme des médicaments anti-rejets, des changements au niveau de l'apparence physiques, dont la prise de poids, les risques d'infections, la peur du rejet, et l'incertitude quant à l'avenir (Baines, Joseph et Jindal, 2002; White, Ketefian, Starr et Voepel-Lewis, 1990).

Il semble que l'emploi soit un domaine de vie important pour les patients en IRT qui sont en âge de travailler. Dans une étude internationale récente, l'habileté à l'emploi est désignée parmi les 10 résultats cliniques prioritaires pour les patients en hémodialyse (Urquhart-Secord

et al., 2016). De façon semblable, une étude qualitative note qu'une majorité de patients en attente d'un greffon interviewés considèrent leur retour en emploi comme une priorité (Fonjallaz et al., 2008). En post-greffe, une revue systématique sur le fonctionnement social des greffés démontre que le retour en emploi est le domaine de vie qui semble présenter la plus grande importance pour les patients (Cavallini, Forsberg et Lennerling, 2015). Plus précisément, des patients rapportent considérer l'emploi comme un seuil nécessaire à leur adaptation à la greffe, puisqu'il permet le retour à une vie dite « normale » (Forsberg, Cavallini, Fridh et Lennerling, 2016). Parallèlement, l'emploi est central dans la conception des patients en IRT de leur qualité de vie, qui est le principal indicateur subjectif utilisé pour mesurer la réussite d'une greffe (Dew et al., 1997). Ainsi, alors que certains incluent le statut d'emploi dans la mesure de la qualité de vie, Boudreau et Dube (2014) spécifient dans une analyse conceptuelle de la littérature que pour les patients en IRT, la qualité de vie implique entre autres la capacité à s'engager dans ses rôles sociaux, familiaux et occupationnels. Des liens entre l'emploi et la qualité de vie en pré et en post-greffe ont d'ailleurs été largement démontrés (Cavallini et al., 2015).

2.2. Emploi et insuffisance rénale terminale

2.2.1. Contexte historique

En 1972, aux États-Unis, une série de lois qui visaient à favoriser l'accès à la thérapie de remplacement rénale furent établies, créant un précédent pour le Canada et pour certains pays d'Europe. Ces lois furent instaurées selon la prévision qu'une majorité d'individus pourrait maintenir ses activités professionnelles si les traitements d'IRT devenaient plus disponibles et abordables. Les partisans de ces lois prédisaient en effet que 60% des patients en IRT resterait en emploi advenant le recours à des interventions de réadaptation professionnelle, et que la plupart des autres en ferait autant sans soutien (Kutner et Brogan, 1985). Les données récentes disponibles témoignent de l'échec de cette prédiction. En effet, les rapports du US Department of Health and Human Services (2015) indiquent que 28% des adultes dialysés âgés entre 22 et 54 ans en 1999 aux États-Unis travaillaient, taux qui déclina à 13% en 2013.

Ces lois furent établies à une époque où la transplantation était encore à des stades précoces. Le traitement fut en effet considéré comme une procédure courante et pleinement

sécuritaire uniquement à partir des années 1990 (Hamilton, 2008). Aujourd'hui, la transplantation rénale est largement pratiquée. De 1996 à 2013, aux États-Unis, le nombre de greffes de reins réalisées a augmenté de 70%, alors qu'une hausse de 30% fut observée au Canada entre 2005 et 2014 seulement (Andre, Huang, Everly et Bunnapradist, 2014; Institut canadien d'information sur la santé, 2016). L'amélioration des procédures de don vivant, de même que, plus récemment, la mise en œuvre de registres par échange de bénéficiaires permettent d'envisager des hausses subséquentes des taux de greffe rénale (Barnieh et al., 2017). Alors que la transplantation mène à des capacités fonctionnelles largement améliorées, il est dorénavant attendu que les individus greffés aptes à l'emploi présentent des taux d'emploi qui s'approchent de ceux de la population générale (De Baere et al., 2010).

En parallèle, les pratiques et les politiques de réadaptation rénale se tournent dorénavant vers l'importance de soutenir le maintien en emploi chez les individus en IRT qui travaillent plutôt qu'uniquement chez ceux qui sont au chômage (Feder, Nadel et Krishnan, 2016). En effet, une étude de Rasgon et al. (1993) démontre qu'un programme de soutien vocationnel offert tôt dans la trajectoire d'insuffisance rénale s'est traduit en de meilleures chances de maintien en emploi pour les patients. À l'inverse, pour les individus ayant arrêté de travailler, il est difficile de retourner sur le marché du travail (Callahan, 2005).

2.2.2. Obstacles à l'emploi

Autant chez les patients dialysés que chez les greffés, des fonctions physiques réduites contribuent à une difficulté à effectuer ses tâches professionnelles (Muehrer et al., 2011). À cet égard, le diabète est un indicateur physique robuste des taux de chômage des personnes en IRT (Bohlke, Marini, Gomes, Terhorst, Rocha, Poli de Figueiredo, et al., 2008; Danuser et al., 2017; Helantera, Haapio, Koskinen, Gronhagen-Riska et Finne, 2012; Klarenbach, Stafinski, Longobardi et Jacobs, 2002). L'insuffisance rénale atteint 25% des individus atteints de diabète de type 1 et 40% de ceux atteints de diabète de type 2 (début à l'âge adulte) (Winocour, 2018). Or, les deux types de diabète présentent des prévalences d'IRT équivalentes (Ghaderian, Hayati, Shayanpour et Beladi Mousavi, 2015). Les comorbidités associées au diabète, telle que l'obésité dans le cas diabète de type 2 et la déficience visuelle chez les individus ayant le diabète type 1, sont en partie explicatives des faibles taux d'emplois des patients en IRT diabétiques (Helantera

et al., 2012; Sullivan, 2007). De façon plus spécifique, les symptômes de fatigue associés à l'IRT et ressentis suite à la transplantation sont corrélés négativement à la capacité à travailler (Bossola, Pepe et Vulpio, 2016; Chisholm, Toto, Raina, Holm et Rogers, 2015; Gerogianni, 2003). Toutefois, certaines études démontrent que le niveau de fonctionnement physique n'a aucune influence significative sur les taux d'emploi des patients (Bohlke, Marini, Gomes, Terhorst, Rocha, de Figueiredo, et al., 2008; Raiz et Monroe, 2007). Dans le même ordre d'idées, des études démontrent que les greffés qui travaillent et ceux qui sont au chômage présentent des niveaux de capacités physiques comparables (Curtin, Oberley, Sacksteder et Friedman, 1996; Manninen et al., 1991; Slakey et Rosner, 2007).

Des facteurs psychologiques peuvent expliquer cette divergence entre les taux de chômage des patients et leur capacité à travailler. La peur de perdre sa couverture d'assurance, un manque d'information et de soutien sur les façons d'atteindre ses buts, et un soutien insuffisant de la part des employeurs ont été relevés par McGee, Jackson et Slakey (2012) dans une revue sommaire de la littérature. Dans l'étude de Slakey et Rosner (2007), les greffés considèrent leur statut d'invalidité comme étant davantage lié à leur statut de « transplantés » qu'à une limitation physique spécifique. Monroe et Raiz (2005) ont quant à elles étudié les barrières à l'emploi perçues par 97 transplantés rénaux au chômage recrutés dans un centre hospitalier universitaire. Leur étude démontre qu'une majorité d'obstacles impliquent un aspect psychologique. En effet, 46% des patients en âge de travailler rapportent des obstacles « biopsychologiques », impliquant une condition physique qui n'est pas directement tributaire de l'inaptitude à l'emploi, telles que l'âge ou le niveau d'énergie. Des raisons « sociales » sont indiquées par 30% des participants, comme le besoin de formation ou un manque d'expérience sur le marché du travail. Seulement 4% des patients rapportent des obstacles de nature purement biologique. Finalement, une étude qualitative note que suite à la transplantation, des personnes n'ayant pas travaillé en pré-greffe trouvent difficile de réintégrer le marché du travail, faisant face à des refus de la part d'employeurs potentiels, et sentant que leurs compétences sont dépassées (Luk, 2004).

2.2.3. Conséquences associées au chômage

Les faibles taux de retour en emploi suite à une transplantation rénale, de même que l'attrition de l'emploi pendant la dialyse, sont préoccupants à plusieurs égards. D'une part, aux niveaux économique et social, les coûts indirects liés à la perte de la capacité de production des patients en IRT, de même que les coûts de l'assurance maladie et des exonérations fiscales associées, pèsent lourdement sur le système de santé et sur la société. Aux États-Unis, la proportion de patients dialysés en âge de travailler inscrite au Régime fédéral d'invalidité est passée de 36% en 1992 à 93% en 2012 (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2012). Les coûts de prestation d'invalidité des personnes en insuffisance rénale sont à elles seules estimés à 260 millions par an au Canada, alors qu'aux États-Unis, l'IRT coûtait 665 millions annuellement en 1994 en perte de productivité, la prévalence de l'IRT étant alors deux fois moindre qu'aujourd'hui (Klarenbach et al., 2002; Manns, McKenzie, Au, Gignac et Geller, 2017). D'autre part, au niveau individuel, une relation positive entre le chômage et la non-adhérence aux traitements, soit au niveau des procédures de dialyse et des restrictions alimentaires en pré-greffe et de la prise de médicaments immunosuppresseurs en post-greffe, est démontrée dans deux revues systématiques de la littérature (Belaiche et al., 2017; Griva et al., 2014). Par ailleurs, dans une étude longitudinale comprenant 331 greffés rénaux, Prihodova et al. (2015) démontrent que des restrictions au niveau de la participation sociale, dont l'emploi, augmentent les risques de perte du greffon et de mortalité à raison de 10 ans après la greffe. van Walraven, Austin et Knoll (2010) démontrent également que le chômage prédit les taux de mortalité effectifs parmi tous les patients ayant été mis sur liste d'attente pour une greffe rénale aux États-Unis entre 1995 et 2005, soit 169 393. L'emploi est également crucial afin d'assurer l'accès des patients à une couverture d'assurance médicale, particulièrement importante dans des pays où les services de soins sont partiellement ou complètement privatisés. Par exemple, aux États-Unis, la couverture d'assurance gouvernementale des individus en IRT se termine trois ans après la greffe (Health Care Financing Administration, 2011). Les receveurs de greffe sans emploi se voient donc limités dans l'accès à des soins médicaux, incluant la médication immunosuppressive essentielle à la survie du greffon, ce qui affecte leur santé à long-terme (Gueye et al., 2009). De plus, dans un régime public de santé comme le système canadien, une absence d'accès à des assurances par l'employeur peut limiter l'accès à des soins de santé

complémentaires tels que la physiothérapie, les médicaments sur ordonnance, et les soins à domicile (Schoen et al., 2010). De même, les assurances privées peuvent soutenir le maintien en emploi en facilitant les négociations avec l'employeur concernant les modalités d'arrêt ou de retour au travail ou en subventionnant des formations visant un changement de poste ou d'emploi (Feuerstein et al., 2010; Kirk-Brown et Van Dijk, 2016). Finalement, le chômage est dorénavant reconnu comme un facteur de vulnérabilité du développement de troubles dépressifs chez les personnes dialysées, population déjà largement taxée par des problèmes dépressifs (Zalai et Novak, 2008). Ainsi, des associations entre le chômage et l'humeur dépressive sont rapportées dans de nombreuses études (Craven, Rodin, Johnson et Kennedy, 1987; Ibrahim et El Salamony, 2008; Takaki et Yano, 2006). À cet égard, Kutner, Zhang, Huang et Johansen (2010) démontrent que parmi 585 patients recrutés de façon aléatoire dans 296 cliniques aux États-Unis, les taux de dépression possible ou probable sont plus de deux fois plus élevés chez les personnes en IRT au chômage (33%) que chez ceux qui travaillent (12%). En post-greffe, une revue de la littérature note que le chômage prédit l'existence de troubles dépressifs, pouvant entre autres s'expliquer par un sentiment d'être un fardeau financier pour sa famille (Gerogianni, Kouzoupis et Grapsa, 2018).

2.3. Maintien en emploi

2.3.1. Définition

Le maintien en emploi implique de conserver un statut d'emploi actif, soit en emploi ou en arrêt de travail (European Chronic Disease Alliance, 2017).

2.3.2. Taux d'emploi

Selon les données disponibles aux États-Unis, 53% des individus en IRT sont en âge de travailler, alors que 81% des greffes sont effectuées auprès de personnes entre 18 et 64 ans (Organ Procurement and Transplant Network, 2018; United States Renal Data System, 2017). Au moment d'initier la dialyse, près du quart de tous les patients de 18 à 54 ans travaillent (Erickson, Zhao, Ho et Winkelmayr, 2018). À raison de six mois après, 32% à 61% des patients qui avaient un emploi en début de dialyse travaillent encore (Emergency Care Research Institute, 2000; Kutner et al., 2010). Peu d'études présentent les taux d'emploi parmi les patients en attente

d'un greffon. Des études rétrospectives sur des cohortes de patients greffés rapportent des taux d'emploi en pré-greffe de 25% auprès de 272 patients au Brésil et de 59% parmi 689 patients en Suisse (Bohlke, Marini, Gomes, Terhorst, Rocha, de Figueiredo, et al., 2008; Danuser et al., 2017). Une revue systématique de la littérature rapporte qu'entre les périodes de pré et de post-greffe, les taux d'emploi tendent à demeurer stables, présentant de légères baisses ou hausses selon l'étude (van der Mei, Krol, et al., 2006). Après la greffe, 30% à 40% des individus transplantés rénaux qui rapportent une capacité complète à l'emploi – soit 60% de la population totale de greffés – sont actifs sur le marché du travail (Gross et al., 2000; Manninen et al., 1991; Nour et al., 2015; Raiz, 1997; Raiz et Monroe, 2007; Slakey et Rosner, 2007).

2.3.3. Caractéristiques cliniques et socio-démographiques

Une majorité d'études sur l'emploi en contexte d'IRT traite des facteurs qui sont susceptibles de prédire le statut d'emploi des patients. Ces études offrent certains renseignements concernant les caractéristiques de la population d'intérêt pour la présente étude. Des études sur les facteurs qui prédisent les taux d'emploi des patients dialysés et greffés permettent d'identifier certaines caractéristiques de la population d'intérêt de la présente étude. En pré-greffe, les patients traités par dialyse péritonéale sont plus susceptibles d'être en emploi (Helantera et al., 2012; Muehrer et al., 2011; Nakayama et al., 2015; van der Mei, van Son, et al., 2007). De plus, tant en pré-greffe qu'en post-greffe, les patients qui travaillent tendent à être plus jeunes, à avoir des niveaux d'éducation plus élevés, à être plus souvent de race caucasienne, et à être plus fréquemment des hommes (Bohlke, Marini, Gomes, Terhorst, Rocha, de Figueiredo, et al., 2008; Danuser et al., 2017; Eng, Zhang, Cambon, Marvin et Gleason, 2012; Takaki et Yano, 2006; van der Mei, van Sonderen, et al., 2007). En post-greffe, les individus qui travaillent sont plus à même d'avoir été en dialyse pendant moins de deux ans, d'avoir reçu un greffon provenant d'un donneur vivant, et d'avoir été greffés depuis plus longtemps (Danuser et al., 2017; Eng et al., 2012; Eppenberger, Hirt-Minkowski et Dickenmann, 2015; Matas et al., 1996; van der Mei, van Sonderen, et al., 2007; van der Mei, Groothoff, et al., 2006).

2.3.4. Facteurs psychologiques et sociaux

La littérature quantitative sur l'emploi en contexte d'IRT permet également d'identifier certaines variables psychologiques et sociales susceptibles de jouer un rôle dans le maintien en emploi. D'abord, le soutien social semble être impliqué. En effet, les patients ayant un ou une conjoint(e), tant en dialyse qu'en post-greffe, présentent des taux d'emploi supérieurs aux personnes qui sont célibataires (De Baere et al., 2010; Takaki et Yano, 2006). Par ailleurs, le soutien par des professionnels de la santé présente une importance pour les patients, notamment en termes du choix de la modalité de dialyse la plus susceptible de faciliter leur maintien en emploi (Ormandy, 2008; Walker et al., 2016). Finalement, le soutien exprimé par les employeurs, soit une attitude positive concernant l'historique médicale ainsi que l'obtention de permissions pour s'absenter lors de rendez-vous médicaux, a été identifié par les patients comme étant facilitant, lors de leur retour au travail (Nour et al., 2015).

Par ailleurs, les attitudes des patients vis-à-vis de leur travail semblent impliquées dans la participation à l'emploi en IRT. En dialyse, chez les patients qui travaillent, les niveaux de stress associés aux tâches professionnelles prédisent les niveaux perçus de santé et d'aptitude à l'emploi (Neri et al., 2009). Tant avant qu'après la greffe, des études réalisées aux États-Unis démontrent que les patients qui perçoivent des bénéfices à retourner travailler, soit l'accès à une assurance de santé, sont davantage susceptibles d'être en emploi (Muehrer et al., 2011; Tzvetanov et al., 2014). En post-greffe, les patients qui ressentent un attachement vis-à-vis de leur emploi se perçoivent davantage comme étant aptes à travailler (Sangalli, Dukes, Doppalapudi, Costa et Neri, 2014).

Les perceptions des patients concernant leur capacité à travailler peuvent également être impliquées dans le maintien du travail en IRT. Les patients ayant la croyance que les personnes dialysées devraient maintenir leur emploi sont davantage susceptibles de travailler (Curtin et al., 1996). De plus, Les patients dialysés qui s'attendent à retourner au travail après avoir été greffés sont davantage susceptibles de retourner (Newton, 1999). Après la transplantation, le fait de se percevoir comme étant en santé prédit le retour au travail (Danuser et al., 2017; De Baere et al., 2010; Raiz et Monroe, 2007; Sangalli et al., 2014).

Enfin, les stratégies utilisées par les patients pour s'ajuster à leur condition médicale et à leur emploi semblent jouer un rôle dans le maintien en emploi en IRT. Les patients dialysés qui travaillent ont davantage tendance à utiliser des stratégies d'ajustement centrées sur leurs émotions et à présenter une attitude d'acceptation vis-à-vis de leur condition que ceux qui sont sans emploi (Keogh et Feehally, 1999; Takaki et Yano, 2006). En post-greffe, des patients étant retourné en emploi rapportent avoir changé de type d'emploi, d'un emploi manuel à un emploi sédentaire, afin de pouvoir continuer à travailler (Nour et al., 2015).

2.3.5. Expériences des patients

L'étude de la perspective des patients atteints de maladies chroniques concernant le maintien de leurs activités professionnelles est nécessaire à la provision d'un soutien qui est adapté à leurs besoins (Vooijs et al., 2017). À cet égard, des études qualitatives permettent de mettre en contexte dans le quotidien des patients certains défis ou facilitateurs au maintien en emploi pendant la dialyse et suite à la greffe. De telles études possèdent le potentiel ajouté d'offrir une compréhension approfondie des phénomènes dans des contextes peu étudiés auparavant (Patton, 2015). Ainsi, des personnes atteintes d'insuffisance rénale rapportent avoir de la difficulté à établir une routine où elles sont satisfaites de l'adéquation entre leurs obligations professionnelles et celles qui sont requises par leurs traitements (McQuoid, Jowsey et Talaulikar, 2017). De plus, dans leur milieu de travail, des personnes en IRT rapportent ressentir un manque de sensibilité face à leur condition, alors que d'autres se disent reconnaissantes du soutien prodigué par leurs collègues (Boaz et Morgan, 2014; Lonergan, Brannigan et Murray, 2017). Par ailleurs, les conditions de travail, telles qu'une flexibilité dans les horaires, ont un impact sur l'aisance avec laquelle des patients transplantés intègrent les soins médicaux dans leur vie quotidienne (McQuoid et al., 2017).

Seulement deux études qualitatives parmi celles recensées traitent exclusivement de l'emploi en contexte d'IRT. Fonjallaz et al. (2008) ont analysé le discours spontané de patients en attente d'un greffon concernant leur statut d'emploi et leur identité professionnelle. Parmi les 28 patients en attente d'une greffe de rein, des participants rapportent la mise en place d'un horaire de vie rigide et restrictif afin de pouvoir travailler pendant la dialyse. Un sentiment de normalité issu de la possibilité du maintien de l'emploi est également rapporté par les

participants de cette étude. McQuoid, Welsh, Strazdins, Griffin et Banwell (2015) ont quant à eux examiné l'impact des dimensions spatio-temporelles de la maladie et de l'emploi sur l'expérience de 26 patients à des stades variés de l'insuffisance rénale, incluant les stades préterminaux et la période de post-greffe. 12 de ces patients étaient en emploi. La composante spatio-temporelle de leur étude peut être exemplifiée par une diminution du nombre d'heures travaillées (dimension temporelle) résultant de l'ampleur de la distance géographique qui sépare le lieu de travail de la clinique (dimension spatiale). Les principales difficultés relevées, en lien avec l'emploi, impliquent, d'une part, une compétition entre les ressources nécessaires pour fréquenter les services de santé et celles qui sont sollicitées par les employeurs. D'autre part, les irrégularités dans la routine, issues de l'imprévisibilité des symptômes et de l'interférence causée par les traitements, impacte la performance à l'emploi et l'autogestion de la condition chronique des participants, dont la prise de médicaments.

En outre, les études recensées, tant qualitatives que quantitatives, portent sur une période spécifique du parcours de transplantation rénale, isolant, par le type de devis ou par la composition de leur échantillon, la dialyse et la période post-greffe. L'étude simultanée de ces deux périodes chez une même personne permettrait de mettre en évidence les façons dont elles sont susceptibles de s'inter-influencer (Engle, 2001). De plus, une majorité d'études quantitatives parmi celles recensées se penche sur les tendances globales d'emploi d'échantillons mixtes, composés autant d'individus au chômage que de personnes qui travaillent. En utilisant le statut d'emploi comme seul indicateur, ces études omettent d'explorer les processus qui sont susceptibles d'influencer le maintien en emploi des patients en IRT. Ce faisant, Lonargain et al. (2017) recommandent que des études futures explorent plus en profondeur l'expérience du maintien en emploi parmi les greffés. Parmi les études qualitatives recensées, il est difficile d'identifier les éléments de l'expérience des participants qui sont propres au contexte de la dialyse et de la greffe rénale. D'abord, une majorité traite de phénomènes connexes à l'emploi, soit les routines des patients (McQuoid et al., 2017), l'expérience de recevoir un greffon d'un donneur cadavérique (Lonargain et al., 2017), et le souhait de normalité suite à la greffe (Boaz et Morgan, 2014). Les aspects relatifs aux expériences de la participation à l'emploi sont donc exposés brièvement, sans être discutés. De façon semblable, parmi les deux études qui traitent spécifiquement de l'emploi en IRT, Fonjallaz

et al. (2008) visent une comparaison des différents types de greffés. Ainsi, cette étude n'offre qu'une description sommaire des expériences des patients en attente d'un greffon. Quant à eux, McQuoid et al. (2015) visent l'étude de l'emploi en contexte de maladie chronique, et axent leur regard strictement sur ses aspects spatio-temporels. L'étude n'offre donc aucune discussion sur les distinctions entre les expériences des patients greffés et celles des patients à d'autres stades de l'insuffisance rénale. En somme, les expériences et éléments qui sont spécifiques à la dialyse et à la transplantation ne sont pas relevés dans la littérature existante sur l'emploi en contexte de greffe rénale.

En résumé, l'état de la littérature quantitative actuelle sur l'emploi en contexte d'insuffisance rénale, visant principalement à déterminer les facteurs pouvant agir sur les taux de chômage des patients, omet d'adresser directement le phénomène du maintien en emploi. Par ailleurs, les études recensées témoignent de la nécessité d'explorer les processus par lesquels les patients demeurent en emploi, et ce, dans le contexte particulier de la dialyse et de la greffe rénale. En effet, alors que la trajectoire de transplantation rénale, du diagnostic à la période de post-greffe, est marquée de changements majeurs pour les patients, il est nécessaire de comprendre comment ces derniers s'adonnent de façon simultanée aux demandes de leur condition médicale et à celles de leur emploi.

3. Objectifs du présent mémoire

Le présent mémoire vise à décrire les expériences du maintien en emploi en périodes pré et post-greffe, soit à partir du diagnostic d'IRT jusqu'au retour à un statut fonctionnel après la transplantation. De façon plus spécifique, selon la perspective de patients greffés, la présente étude vise à décrire les expériences : 1) du maintien des activités professionnelles pendant la dialyse, 2) de l'arrêt du travail pendant la période de convalescence suite à l'opération, et 3) du retour au travail après la greffe. Ce faisant, ce mémoire permettra de cerner les interactions possibles entre les variables qui ont été identifiées dans les études quantitatives existantes sans être situées dans le contexte spécifique du maintien en emploi. Par ailleurs, la présente étude permettra d'identifier des éléments spécifiques au contexte de la dialyse et de la greffe rénale n'ayant pas encore été ciblés dans les études réalisées préalablement, tant quantitatives que qualitatives. Finalement, l'étude de l'expérience des patients mènera à une compréhension

approfondie du phénomène de l'emploi en IRT en exposant ses ramifications dans leur quotidien (Pope et Mays, 2007). Ce faisant, les résultats du présent projet pourront générer des pistes de recherche afin que les facteurs d'influence du maintien en emploi soient mieux compris et, ultimement, appliqués dans les milieux cliniques appropriés, tels que les centres de réadaptation ou de soutien à l'emploi (Vooijs et al., 2017).

4. Méthodes

4.1. Choix du devis

Le choix d'un devis qualitatif a permis de rendre justice à la complexité du phénomène étudié, soit la diversité des trajectoires de soins des personnes en IRT, de façon simultanée à l'amplitude des impacts de la maladie chronique sur l'emploi (Deslauriers et Kérisit, 1997; McGee et al., 2012). Par ailleurs, l'étude du point de vue spécifique des patients rénaux a été préconisée afin de pouvoir établir de pistes pouvant renseigner efficacement les pratiques et les politiques de soins en transplantation (Tong, Chapman, Israni, Gordon et Craig, 2013).

De façon plus spécifique, l'approche de description qualitative de Sandelowski (2000, 2009) a été adoptée. Contrairement à la phénoménologie descriptive, où l'essence et les significations attribuées à un phénomène sont mises au jour, la description qualitative vise à synthétiser l'ensemble des perceptions qui caractérisent un phénomène en conservant les variations interindividuelles qui s'y articulent (Willis, Sullivan-Bolyai, Knafl et Cohen, 2016). Cette approche a ainsi permis l'étude des événements comme ils se déroulent dans le quotidien des participants, en demeurant près des données collectées et en considérant leurs propos tels qu'ils sont explicités (Sandelowski, 2000, 2009). Une posture épistémologique post-positiviste réaliste critique a donc été adoptée par les chercheurs. Cette posture considère l'existence d'un lien unidirectionnel entre le langage, les significations, et les expériences des individus, leurs discours étant conçus comme une fenêtre directe sur leur monde intérieur (Lincoln, Lynham et Guba, 2011; Madill, Jordan et Shirley, 2000).

4.2. Recrutement

La présente étude est issue d'un programme de recherche plus large dont la directrice de recherche de l'auteure du présent mémoire est l'investigatrice principale. Ce programme de recherche vise à décrire l'adaptation des greffés rénaux selon quatre dimensions, soit le statut fonctionnel, la qualité de vie sociale, le niveau d'adaptation, et la participation à l'emploi. Deux études sur les facteurs qui prédisent l'adhérence et l'adaptation des patients ont été préalablement publiées sur la base des données quantitatives recueillies dans le cadre de ce programme de recherche (Achille et al., 2004; Achille, Ouellette, Fournier, Vachon et Hébert, 2006). Une partie des données qualitatives ont par ailleurs fait l'objet d'une thèse doctorale sur l'adaptation psychologique et sociale des greffés, dont l'emploi (Fournier, 2008). Utilisant 12 entrevues parmi les 55 qui furent administrées, cette thèse relève principalement des impacts positifs de l'emploi sur l'adaptation des patients. Dans le présent mémoire, nous avons souhaité étudier en profondeur le thème de l'emploi et ses ramifications.

Le recrutement a été effectué au Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM). Lors de leur visite à la clinique, les participants potentiels ont été informés de l'étude par un infirmier de l'équipe du service de néphrologie, et par le biais d'affiches installées sur place. Les patients correspondant aux critères suivants étaient éligibles à participer à l'étude : 1) avoir reçu une greffe de rein depuis 4 ans ou moins, 2) être âgés de 18 ans ou plus, et 3) avoir une compréhension suffisante du français pour participer au projet dans cette langue. Des assistants de recherche présents sur le lieu de recrutement ont explicité l'étude et ses objectifs aux participants, de façon claire et compréhensive (Patton, 2015). De plus, l'aspect libre et éclairé du consentement des participants a été assuré par leur signature d'un formulaire de consentement, comprenant une description de l'étude, de la nature de leur participation, des risques et des bénéfices qui y sont associés, des mesures de confidentialité, et de la liberté de leur consentement et de se retirer (Annexe A). Le programme de recherche dans lequel s'inscrit la présente étude a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM, auprès de qui l'étudiante qui réalise le présent projet a le statut d'utilisatrice externe. Ce statut lui confère un accès aux données, en conformité avec les mesures de confidentialité conférés aux participants. Le présent projet est également réalisé en conformité avec les exigences du Comité

d'éthique de la recherche en arts et en sciences humaines (CÉRAS) de l'Université de Montréal. Le certificat d'éthique obtenu pour le présent est annexé (Annexe B).

Au total, 55 participants ont été recrutés, selon un principe d'homogénéisation par diversification interne (Pires, 1997). Ce faisant, une description approfondie d'individus partageant un ensemble d'expériences liées à la transplantation rénale a été allouée par l'homogénéité de l'échantillon. Les participants ont en effet vécu une transplantation dans une période temporelle rapprochée et ont été traités dans le même milieu de soins, où ils sont suivis au moment de l'entrevue. Simultanément, la transférabilité des résultats a été optimisée par une diversification de critères pertinents à l'étude, soit la provenance du greffon, le temps post-greffe, le nombre de greffes rénales, le sexe, et l'âge. Le recrutement a cessé lorsqu'une saturation a été atteinte, alors que les données n'apportaient plus de nouvel élément (Pires, 1997). Ensuite, selon la méthode d'échantillonnage par sous-groupe émergent, les participants ayant conservé un statut d'emploi actif (en emploi ou en arrêt de travail) pendant la totalité ou pendant une partie de la trajectoire de transplantation rénale ont été sélectionnés afin de composer l'échantillon de la présente étude (Patton, 2015). Les participants sans emploi, retraités, ou au foyer pendant la totalité de la trajectoire de greffe, de la dialyse à la période de post-greffe, ont été exclus de l'échantillon, puisqu'ils ne présentaient aucun potentiel de renseigner le phénomène étudié.

4.3. Collecte des données

De juin 2005 à avril 2009, des entrevues individuelles semi-structurées d'une durée de 60 à 90 minutes ont été menées par la directrice de recherche et par deux assistantes de recherche de troisième cycle en psychologie. Les entrevues ont eu lieu dans un local fermé de la clinique de néphrologie du CHUM. Ce local permettait de disposer d'un lieu neutre, où les participants pouvaient être à l'aise. De plus, les participants ont été rencontrés avant ou après leurs rendez-vous médicaux, leur permettant d'éviter tout déplacements à d'autres lieux.

Le guide d'entrevue (Annexe A) a été construit par la directrice de recherche en fonction d'une recension de la littérature sur le sujet et de son expérience clinique en transplantation. Il a été ajusté en fonction de l'émergence d'aspects de l'expérience des participants qui nécessitaient une investigation supplémentaire, dont l'emploi. Le caractère itératif de cette

démarche a permis une meilleure adéquation avec le vécu des participants (Deslauriers et Kérisit, 1997). Le guide d'entrevue est demeuré stable à partir de la quinzième entrevue. Des discussions entre les intervieweurs, ainsi que l'écoute des premiers enregistrements, ont permis l'atteinte d'une convergence des protocoles d'entrevues (Van der Maren, 1996). Les sections générales du guide d'entrevue ont porté sur : 1) l'histoire médicale, incluant l'expérience de la dialyse et les attitudes envers la greffe, 2) l'expérience de la greffe et ses enjeux, 3) l'intégration de l'organe et la relation avec le donneur ou la famille du donneur, 4) les changements dans différents domaines de vie suite à la greffe et l'identité de « transplanté », et 5) le parcours d'adaptation psychologique et sociale et les facteurs l'ayant favorisé ou entravé.

Les questions sur l'emploi étaient larges et exploratoires, les questions de relance ayant été adaptées en fonction des réponses apportées par chaque participant. Cet élément a permis, par l'aspect spontané des témoignages recueillis, de mettre en valeur les aspects du phénomène qui sont saillants en importance aux yeux des participants (Pope et Mays, 2007). Dans le quatrième volet du guide d'entrevue, la question « Comment votre vie a-t-elle changé, dans le domaine du travail, depuis que vous êtes greffé(e)? Ces changements correspondent-ils à ce à quoi vous vous attendiez? » traite du thème d'intérêt du présent projet, de même que les questions « Travaillez-vous, en ce moment? », « Avez-vous cessé de travailler? », et « Quelle était votre occupation antérieure? », accompagnées de relances destinées à amener les participants à approfondir leurs réponses. Parallèlement, tout au long de l'entrevue, les participants aptes à travailler ont élaboré de façon détaillée sur leurs expériences professionnelles.

Les entrevues ont été enregistrées et transcrites en format *verbatim* afin d'assurer la fidélité et la validité de concordance (Van der Maren, 1996). La fidélité a été assurée par la mise en place d'une procédure de transcription, incluant l'utilisation de certaines marques de ponctuations, appliquée rigoureusement parmi les transcripteurs. La validité de concordance, définie par le degré d'assentiment entre le sens délivré par les participants et celui attribué aux données par les chercheurs, a été soutenue par la vérification de chaque *verbatim* par un second membre de l'équipe de recherche, permettant leur conformité avec les contenus manifestes dans les entrevues. Au cours des transcriptions, toutes les données permettant d'identifier les participants ont été retirées, afin de protéger leur confidentialité.

4.4. Analyse des données

La méthode d'analyse thématique de Braun et Clarke (2006, 2013) a été utilisée afin d'analyser les données issues des entrevues, de manière cohérente avec l'aspect descriptif de l'objectif du présent projet. Cette méthode a également permis de traiter de façon nuancée et détaillée de l'hétérogénéité des expériences des participants (Braun et Clarke, 2006), l'échantillon étant populeux, et présentant des caractéristiques diversifiées. Le logiciel d'analyse qualitative NVivo 11 a assuré le traitement des données (QSR International, 2018). Ce dernier a facilité l'établissement d'une méthode systématique pour la recherche et pour le classement du matériel issu des entrevues (Marks et Yardley, 2004).

L'analyse a été effectuée par l'auteur du présent mémoire, et les thèmes ont été discutés avec la directrice de recherche. Au cours de l'analyse, une approche inductive a été adoptée, permettant l'identification de thèmes qui sont en étroite relation avec les données sans tenir compte des théories existantes et des thèmes ayant été identifiés précédemment dans la littérature sur l'emploi et la maladie chronique (Patton, 2015). De ce fait, les éléments spécifiques au contexte de l'IRT ont pu être identifiés et intégrés tels quels dans l'analyse au lieu d'être directement théorisés. De plus, les thèmes ont été identifiés à un niveau sémantique plutôt que latent, considérant les significations explicites dans le discours des participants en opposition à celles qui découlent d'un travail d'interprétation de la part du chercheur (Braun et Clarke, 2006). Ce faisant, la posture neutre de l'analyste a été maximisée afin de limiter les impacts de ses biais personnels sur les résultats émergents (Miles, Huberman et Saldana, 2013). La combinaison de ces approches a finalement permis d'entretenir une proximité souhaitée des données, de façon à maximiser le potentiel d'application de l'étude dans les milieux cliniques appropriés, en santé (Sandelowski, 2000).

Le processus d'analyse thématique de Brown et Clarke (2013) est récursif, impliquant un va-et-vient entre ses différentes phases. La première étape a impliqué une familiarisation avec les données. Des lectures répétées des *verbatim*s ont été effectuées, lors desquelles des patrons et des significations relatives aux expériences de participation en emploi des participants ont été recherchés. Une liste énumérant toutes les idées issues de ce processus, et expliquant leur pertinence à la problématique de l'étude, et mettant en relief les présupposés théoriques et

les connaissances de l'analyste, a été générée. L'analyste s'y est référée lors des étapes subséquentes de l'analyse.

Lors de la deuxième étape de l'analyse, des extraits issus des *verbatim*s ont été regroupés en codes. Afin de concentrer l'analyse autour du maintien en emploi, seules les parties des *verbatim*s qui traitaient des périodes où les individus travaillaient et de leurs intentions concernant la reprise de leur emploi pendant la période de convalescence ont été codées. Chaque code représentait un aspect de l'expérience des participants en lien soit au maintien du travail, soit aux intentions de reprendre, ou soit à la reprise des activités professionnelles. Les codes générés lors du codage des premiers *verbatim*s ont été révisés lors du codage des *verbatim*s subséquents. Systématiquement, les extraits ont été classés selon leur période respective, soit le *maintien du travail* (MN), la *convalescence* (CV), ou la *reprise du travail* (RP). Finalement, les extraits ont été codés en incluant assez de matériel, afin qu'aient pu être pris en compte les différents contextes socioprofessionnels des participants. Une liste exhaustive des codes identifiés lors de cette étape a été générée.

En troisième phase d'analyse, les codes qui présentaient des caractéristiques comparables ont été regroupés en thèmes. Ce faisant, l'analyste a questionné chaque code en fonction de leur appartenance à un *concept central organisateur*. Elle a délimité des concepts susceptibles d'englober une gamme d'expériences, lors de chaque période, tels que les *motivations* à travailler, ou les *souhaits* manifestés par les participants. Chaque thème représentait à une facette de l'expérience de la participation en emploi. L'utilisation de tableaux et de mappes thématiques a soutenu le processus d'élaboration des thèmes. Au seuil de cette étape, une liste de thèmes potentiels, ainsi qu'une mappe thématique provisoire, ont été générés.

La quatrième étape de l'analyse impliquait la révision des thèmes. Premièrement, tous les codes qui composaient les thèmes provisoires ont été relus, afin de s'assurer de la cohérence interne de chaque thème. Les thèmes dont les codes étaient trop diversifiés, ceux qui se distinguaient difficilement des autres thèmes, ainsi que ceux où les données étaient insuffisantes ont été écartés de l'analyse. Deuxièmement, les thèmes et la mappe thématique ont été révisés en fonction leur adéquation avec le sens manifeste dans l'entièreté des données analysées. Pour ce faire, les *verbatim*s ont été relus, ce qui a également permis d'inclure dans les thèmes les extraits n'ayant pas été préalablement codés.

Lors de la cinquième et dernière étape de l'analyse, les thèmes distincts et cohérents, et qui étaient supportés par une quantité suffisante de données, se sont vus attribuer une définition et un titre. Au sein de chaque thème, les codes ont été réorganisés en un compte-rendu cohérent. De plus, les thèmes ont été examinés en fonction de leur relation avec la totalité de l'analyse, en lien avec les questions de recherche, afin d'éviter un chevauchement trop important entre eux.

4.5. Critères de validité et stratégies d'application

De façon cohérente avec notre posture épistémologique, les critères post-positivistes de Miles et al. (2013) ont été employés afin de soutenir la validité des démarches de la présente étude.

Selon ces auteurs, le critère d'objectivité réfère à la neutralité relative des résultats, agrégée d'une régulation des biais possibles. À cet effet, lors de l'étape de codage, chaque extrait s'est vu attribuer une attention équitable, en termes son potentiel à être intégré à l'analyse (Braun et Clarke, 2006). De plus, au moment de la création des thèmes, la totalité des extraits en lien avec l'emploi ont été inclus dans l'analyse (Braun et Clarke, 2006; Silverman, 2010). Par ailleurs, un journal d'analyse, impliquant un compte-rendu détaillé des étapes encourues, a soutenu la réflexivité et l'intégrité de la démarche (Morrow, 2005).

La fidélité implique, quant à elle, la constance à travers le temps, les méthodes, et les chercheurs du processus de recherche. Lors de la collecte des données, le guide d'entrevue a été administré de façon rigoureuse par les trois intervieweuses. Aucune modification d'une entrevue à une autre n'a été nécessaire puisque les questions ont été rédigées lors des premières entrevues sur la base de l'expérience des participants, soutenant ainsi la fidélité du processus. Pendant l'analyse, les listes de codes et de thèmes issues de la deuxième et de la quatrième phase ont été contrevérifiées par la directrice de recherche (Morrow, 2005; Spillett, 2003). Ce faisant, les codes et les thèmes provisoires ont été relus afin : 1) de vérifier s'ils étaient suffisamment distincts, et 2) d'assurer, dans le cas des thèmes, un amalgame de codes qui concordent entre eux, afin de générer une signification claire (Guba, 1978). De plus, les conclusions provisoires issues de l'analyse ont été discutées, afin que l'étudiante puisse prendre en compte les explications rivales à la mappe thématique provisoire (Patton, 2015). Une analyse par accord inter-juge n'a pas été entreprise pour que puissent être mis à profit les perspectives de l'analyste et son bagage,

incluant son expérience et ses connaissances théoriques sur l'objet d'étude (Braun et Clarke, 2013). La fidélité des résultats au sens entendu par Miles et al. (2013) serait donc à nuancer. L'applicabilité des résultats aux milieux cliniques échéants est toutefois bonifiée par l'aspect organique du processus d'analyse (Braun et Clarke, 2013; Pope et Mays, 2007).

Le critère de crédibilité vise, pour sa part, une compréhension approfondie de la part du lecteur des résultats qui sont exposés, de par la rigueur de la démarche scientifique encourue. Afin de satisfaire ce critère, lors de la révision des thèmes, les « cas négatifs » qui contredisent les conclusions émergentes ont été considérés attentivement, et intégrés dans l'analyse (Patton, 2015; Silverman, 2010). En effet, l'analyste a utilisé ces « cas négatifs » afin d'approfondir l'analyse. De plus, des explications rivales à la mappe thématique provisoire et des façons alternatives d'organiser les codes ont été générés (Patton, 2015).

Finalement, le critère de transférabilité concerne la possibilité de généraliser les résultats de l'étude à d'autres populations. À cet égard, la présence d'une variation suffisante de critères théoriques pertinents à l'étude, soit le type d'emploi, le temps en dialyse, l'âge, et le statut d'emploi après la greffe, a été vérifiée au moment de composer l'échantillon (Braun et Clarke, 2013).

5. Résultats

5.1. Description des participants

L'échantillon de la présente étude comporte 31 participants. Le Tableau 1 en présente les caractéristiques principales.

Tableau I. Caractéristiques socio-démographique des participants

Participants ¹	Âge	Mois depuis la greffe	Type d'emploi ^{2,3}	Secteur d'emploi ^{2,4}	Statut d'emploi ⁵	
					Dialyse (nombre d'années)	Post-greffe
Gaétan	63	0	Gestion	Commerce	T (2 ans)	AT+
Mario	43	1,5	Intermédiaire	Transport	AT (5 ans)	T
Juliette	37	5	Professionnel	Santé	T (étudiante) (2 ans)	T
Martin	47	3	Intermédiaire	Transport	T (4 ans) AT (2 ans)	AT+
Mélanie	54	2	Intermédiaire	Santé	T (6 ans) AT (1 an)	RET
David	45	1	Technique	Serv. entreprises	T (1 an)	AT+
Alain	47	2	Manuel	Construction	AT (0,5 ans)	AT+
Anne	49	7	Professionnel	Santé	T (2 ans)	AT+
Magalie	47	2	Professionnel	Culture	AT (0,5 an)	T
Alex	56	10	Manuel	Construction	T (2 ans)	T
Karine	42	8	Professionnel	Serv. entreprises	T (0,5 ans)	T
William	48	2	Intermédiaire	Public	T (4 ans)	RET
Thomas	52	2	Intermédiaire	Serv. entreprises	T (3 ans)	AT+
Chantal	52	4	Gestion	Santé	T (5 ans)	T
Catherine	41	4	Technique	Santé	T (1 an) AT (1 an)	AT+
Sandra	47	3	Professionnel	Serv. entreprises	AT (5 ans)	AT+
Richard	54	9	Manuel	Culture	T (2 ans) AT (1 an)	T (étudiant)
Mélissa	29	5	Intermédiaire	Finance	T (0,5 an) AT (1 an)	T
Marie	44	3	Technique	Santé	T (4 ans)	AT+

Participants ¹	Âge	Mois depuis la greffe	Type d'emploi ^{2,3}	Secteur d'emploi ^{2,4}	Statut d'emploi ⁵		
					Dialyse (nombre d'années)		Post-greffe
Linda	53	2	Professionnel	Finance	T (0,5 an)	AT (0,25 an)	T
Daniel	33	2	Manuel	Construction	AT (1,5 an)		AT+
Gabrielle	31	2	Technique	Commerce	T (2 ans)		AT+
Joseph	49	5	Technique	Construction	T (1 an)		T
Carole	53	3	Intermédiaire	Commerce	T (1 an)	AT (1 an)	RET
Patrick	38	6	Technique	Santé	T (1 an)		AT+
Julie	33	1	Technique	Commerce	T (1,5 an)		AT+
Andrew	56	2	Gestion	Construction	T (3 ans)		T
Mattieu	38	4	Professionnel	Serv. techniques	AT (2 ans)		AT+
Michel	36	4	Professionnel	Serv. techniques	T (5 ans)		T
Charles	48	6	Technique	Serv. entreprises	T (2 ans)		T
Éric	41	2	Technique	Serv. entreprises	T (6 ans)		AT+

¹Un nom fictif a été assigné à chaque participant.

²Source : *Classification nationale des professions* (CNP) du Canada (Gouvernement du Canada, 2016)

³*Types d'emploi* : **Gestion** : postes de gestion (p. ex., directeurs de restaurants); **Professionnel** : diplôme universitaire (p. ex., médecins, dentistes, architectes); **Technique** : diplôme collégial ou formation d'apprenti (p. ex., chefs, électriciens, plombiers); **Intermédiaire** : DES ou formation en milieu de travail (p. ex., bouchers, conducteurs de camions; serveurs); **Manuel** : formation en cours d'emploi (p. ex., cueilleurs, concierges).

⁴*Secteurs d'emploi* : **Serv. entreprises** : services aux entreprises; **Serv. techniques** : services techniques.

⁵*Statuts d'emploi* : **T** : en emploi; **AT** : en arrêt de travail; **AT+** : en arrêt de travail, ayant l'intention de retourner travailler; **RET** : retraité.

Les participants sont âgés entre 29 et 63 ans, la moyenne d'âge étant de 45 ans (± 8 ans). Environ 40% sont des femmes. Une majorité possède un diplôme collégial ou universitaire, soit 10 et 13 participants respectivement, alors que 5 possèdent un diplôme d'études secondaires, et 3 ont un niveau d'éducation inconnu. Les participants ont été greffés en moyenne depuis 4 mois ($\pm 2,5$ mois), avec une variation d'une semaine à 10 mois. Plus de la moitié des participants, soit 17, rapporte avoir un travail sédentaire, alors que le reste considère son travail comme étant demandant physiquement (9) ou comme étant manuel (5). Une majorité de participants, soit 23,

occupe à part égale des emplois de type intermédiaire, technique et professionnel, et une minorité, soit 2, occupe des postes de gestion. 25 participants, soit 80% de l'échantillon, ont travaillé pendant la dialyse, dont 7 ont été en arrêt de travail pendant une partie de la période de dialyse. Au total, 13 participants ont été partiellement ou complètement en arrêt de travail pendant la dialyse, dont un peu plus de la moitié, soit 8, à raison d'un an ou moins. En post-greffe, 13 participants ont recommencé à travailler, 14 participants sont en convalescence, et trois participants sont retraités.

5.2. Thèmes et sous-thèmes

L'analyse thématique a généré trois thèmes. Ainsi, les expériences de maintien en emploi des participants impliquent d'*établir une routine satisfaisante*, d'*être conscient de ses limites* et d'*être motivé à travailler*.

5.2.1. Vouloir établir une routine satisfaisante

Le maintien et la reprise du travail en contexte de transplantation rénale sont marqués de la quête d'une routine où il est possible d'amalgamer les soins et le travail, de même que les autres domaines de vie jugés importants par les participants. Ainsi, les participants rapportent *chercher une adéquation entre les exigences du travail et des soins*, tout en souhaitant *maintenir un engagement dans les autres domaines de leur vie*.

5.2.1.1. Chercher une adéquation entre les exigences du travail et des soins

Pour plusieurs participants ayant travaillé pendant la dialyse (13), le maintien du travail implique *l'accès à des conditions qui lui est favorable*, et ce, autant en termes des traitements que de l'emploi. En termes de conditions de travail, la flexibilité du lieu de travail, incluant la possibilité de travailler pendant la dialyse, et de l'horaire de travail, dont l'opportunité de reprendre les heures manquées en dehors des horaires réguliers, sont identifiés. Au niveau des soins, l'accès à des plages horaire de dialyse qui n'empiètent pas sur les heures de travail, incluant la flexibilité permise par la dialyse à domicile, sont nommés. Un arrêt de travail a toutefois été préconisé par sept participants, qui rapportent des conflits d'horaire entre la dialyse

et le travail. Plus précisément, la fréquence des traitements de dialyse est identifiée par six d'entre eux.

En post-greffe, une majorité de participants en convalescence (14) rapporte être *préoccupée par la possibilité de conflits entre les exigences du travail et celles de la gestion de leurs soins*. À cet égard, la prise des médicaments immunosuppresseurs constitue une source principale de soucis. En effet, plusieurs participants appréhendent une perturbation de leurs routines domestiques, particulièrement de celle du souper : « *Quand je vais recommencer à travailler, je vais arriver chez moi à 6h le soir. Il faudrait que je mange à 8h. Mais 8h, c'est tard, pour souper! Ma femme et mes enfants, ils auront déjà mangé!* » (Éric) De plus, Marie et Martin expriment craindre une difficulté à adhérer à la prise de médicaments pendant leur quart de travail, n'ayant pas d'horaires fixes de repas. Enfin, Daniel et Julie appréhendent une difficulté à envisager une routine où ils pourront avoir suffisamment de sommeil. Par exemple, Julie rapporte : « *Je [ne] pourrai pas me lever une 1 heure d'avance. À la longue, je vais être trop fatiguée.* » Concernant la possibilité d'assister aux suivis médicaux, Alex mentionne d'éventuels conflits d'horaire avec son emploi. À cet égard, Patrick, Charles et Thomas identifient la proximité de la clinique de leur lieu de travail comme facilitante. Finalement, trois participants rapportent une crainte de devoir s'absenter au travail, dans le cas de potentielles complications. Parmi les participants ayant recommencé à travailler, seule Karine mentionne des impacts négatifs de devoir assister aux suivis médicaux sur sa capacité à effectuer ses tâches professionnelles. Les autres participants rapportent une aisance de la reprise de leur emploi, en termes d'une adéquation entre les demandes des soins et du travail.

5.2.1.2. Souhaiter s'engager dans ses autres domaines de vie

Pendant la période pré-greffe, plusieurs participants qui travaillent (7) soulignent un *sentiment d'être incapables de s'investir dans d'autres activités*. En effet, une impression que son horaire est saturé par l'addition des demandes de la dialyse et du travail est rapportée. Par exemple, Anne explique : « *Vraiment, les dernières années, ça a été le travail, la maladie. J'étais à temps-plein là-dessus. Le jour, je travaillais, le soir, j'arrivais, pis j'avais une autre charge de travail. Puis la nuit, j'étais sur le hold, j'étais branchée.* » Cette impression de n'être « *capable de faire que [travailler], ou à peu près* » (Patrick) implique principalement une

impossibilité de s'adonner à ses loisirs. Martin rapporte : « *Je faisais de l'avion téléguidée, j'ai tout arrêté. Je [n'avais] plus n'énergie. Il fallait que je me concentre à travailler pour payer ma maison puis pour aller en dialyse.* » Pour Martin et pour Thomas, c'est l'exercice physique qui a dû être cessé, tel que Thomas l'explique : « *J'ai commencé à perdre de l'énergie. Il a fallu que je fasse un choix entre le travail et l'activité physique après le travail.* » Gabrielle et Thomas rapportent quant à eux une difficulté à socialiser. Gabrielle explique : « *Je n'avais plus de temps pour moi, et encore moins pour les autres.* » Par ailleurs, Anne, Patrick, et Joseph expriment s'être sentis limités dans l'exécution de leur rôle de parent. Patrick rapporte : « *J'ai travaillé jusqu'à la fin mars. Toute mon énergie passait par là. J'ai une fille de 6 ans, pis un garçon de 9 ans. J'étais incapable de jouer avec eux.* » Finalement, Joseph et Thomas rapportent avoir dû limiter leur engagement dans les tâches d'entretiens ménager. À cet égard, les participants occupant un travail manuel rapportent un manque d'énergie important en dehors de leur quart de travail. Ainsi, un impact sur un grand éventail d'activités est exprimé par une majorité de ceux-ci. À titre d'exemple, Joseph, qui œuvre dans le domaine de la construction, explique : « *J'arrivais de travailler le soir pis je [ne] faisais rien. Je [ne] voulais pas tondre de gazon, j'avais assez de ma journée. Je récupérais, je soupais, et je commençais mes traitements de dialyse.* »

À l'inverse, la période post-greffe est pour plusieurs participants (8) garante d'une **capacité à s'adonner à d'autres activités que le travail**. Trois participants ayant recommencé le travail rapportent un sentiment de vitalité, depuis la greffe, qui leur permet un tel engagement dans d'autres domaines de leur vie. Karine explique : « *J'ai beaucoup plus d'énergie. Je suis capable, un samedi, de me lever, d'aller faire des commissions, d'aller me promener. Je [ne] pouvais plus faire ça depuis longtemps.* » Les participants ayant des enfants expriment quant à atteindre une conciliation qu'ils jugent adéquate entre leur travail et leur vie familiale. Notamment, une facilité à s'adonner aux tâches domestiques et aux activités en famille est rapportée. Par ailleurs, quatre participants rapportent prioriser d'autres aspects de leur vie, depuis la greffe. Par exemple, Joseph explique que la maladie lui a permis de se détacher des exigences de son emploi : « *Je suis tellement exigeant, puis je veux tellement performer et satisfaire les autres. Ça prenait peut-être ça, la greffe et la dialyse, pour me faire comprendre que je [ne] m'écoute pas tout le temps, puis que je [ne] prends pas toujours de temps pour moi.* »

Pour Joseph, comme pour d'autres, ce changement est issu d'un souhait de maximiser le potentiel de la greffe. Il explique : « *Le nouveau rein que j'ai, dans le fond, c'est une deuxième vie, pis je [n'en] aurai peut-être pas une troisième. Il faut que j'en profite, de ma deuxième vie.* » De façon semblable, la greffe permettrait à Catherine de mitiger la pression qu'elle rapporte s'imposer, en lien avec son travail :

Je pense souvent à mes patients, des fois même jusqu'à en faire de l'insomnie. Je sais que j'ai quelque chose à changer, là-dedans. La greffe, pour moi, c'est l'opportunité pour le faire. C'est une meilleure qualité de vie, et bien essayons d'en profiter. Pourquoi se stresser?

5.2.2. Être conscient de ses limites

Le maintien en emploi au travers de la trajectoire de greffe rénale implique également d'*être conscient de ses limites* qui inclut un sentiment d'*être restreint dans ses capacités à travailler* de même qu'un *souhait d'être soutenu*.

5.2.2.1. Se sentir restreint dans ses capacités à travailler

En pré-greffe, plusieurs participants rapportent *avoir ressenti des limites physiques qui ont inhibé leur capacité à l'emploi*. Ainsi, peu après le diagnostic, neuf participants ont cessé de travailler, parmi lesquels deux ont décidé de prendre leur retraite, et deux ont perdu leur emploi. Parmi les 25 qui ont continué à travailler, des sentiments de « *fatigue* » et de « *manque d'énergie* » sont rapportés par plusieurs (9). Bien que le début des traitements de dialyse puisse avoir été marqué d'un « *regain d'énergie* » ayant facilité l'engagement dans l'emploi, une diminution progressive des capacités est rapportée, selon laquelle l'« *énergie baissait* », et « *la santé se détériorait* » (David). Sept participants expliquent également avoir eu un besoin inhabituel de récupérer en dehors des heures de travail. Par exemple, Martin explique : « *L'énergie que j'avais de spare, j'étais assis sur mon perron avec mon café. C'est toute.* » Par ailleurs, une diminution de la performance au travail est soulignée par tous ceux qui rapportent s'être senti limités dans leur capacité à l'emploi. À cet égard, alors qu'Alex et William rapportent avoir eu « *de la misère à finir [leurs] journées* », Thomas souligne s'être mis « *en mode économie* » au travail. Quant à elle, Catherine rapporte avoir été « *moins vive* », « *ralentie* », et « *pas aussi sharp que d'habitude* », et Juliette, aux études, explique qu'elle n'a pas « *fait grand-chose* » à l'école. De surcroît, la capacité à travailler est fréquemment évaluée

par les participants en fonction des exigences perçues de leurs tâches professionnelles. À ce propos, quatre participants rapportent avoir perçu leurs limites physiques comme étant inadaptées aux exigences de leur emploi. Notamment, William explique que les répercussions potentielles de ses erreurs étaient une source de préoccupations : « *Si j'étais pour faire une erreur, il aurait manqué de l'argent sur la paye des employés. Ça me fatiguait.* » Carole et Karine qualifient quant à elles d'« *épouvantables* », de « *dures* », et de « *pénibles* » les moments où leur fatigue limitait leur performance au travail. Finalement, Richard explique que c'est l'apparence de ses limites qui est apparue comme étant inconvenable, dans le contexte spécifique de son travail : « *Je boitais, et il fallait que je m'accroche après le camion pour débarquer. À un moment donné, j'ai dit : "Non, je refuse d'en faire, parce que ça paraît mal pour la compagnie."* » Incluant Richard, cinq participants ont décidé d'aller en arrêt de travail après avoir maintenu pendant un certain temps en identifiant comme cause des limites physiques à l'emploi. Tous ces participants occupent un emploi manuel ou avec des demandes physiques substantielles (secteurs de la santé, du transport, etc.).

Parmi les autres limites physiques rapportées, une difficulté à se concentrer est identifiée par deux participants. De plus, Mélanie rapporte des difficultés de sommeil, issues d'épisodes d'anxiété. Elle explique : « *Les journées où je devais dormir parce que je travaillais le lendemain, je faisais des crises d'anxiété. J'étais incapable de fermer l'œil de la nuit, parce que je pensais juste à me lever le lendemain pour travailler.* » Gabrielle rapporte également avoir vécu certaines répercussions du maintien de son travail sur son humeur. À ses yeux, ces répercussions font inévitablement partie des réalités quotidiennes de l'addition du travail et de la dialyse : « *J'avais des moments de déprime, des fois. Avec la job, t'est fatiguée, tu pleures un peu, mais le lendemain, t'es correct. C'est vraiment des petits moments. Si on n'en a pas, pour moi, c'est presque pas normal.* »

La période post-greffe est quant à elle marquée d'une **disposition à s'allouer une période de repos**. Pendant la convalescence, sept participants, dont six ayant un emploi manuel ou exigeant physiquement, expliquent que les exigences de leur emploi nécessitent des capacités qu'ils ne sont pas encore en mesure de démontrer. En effet, les aspects physiques de leur emploi constituent un frein à la reprise de leurs activités. Par exemple, Patrick explique : « *Ce [n'est] pas un travail de bureau, que je fais. Je suis debout à longueur de journée, je dois utiliser ma*

force. Ce [n'est] pas la même game. » À ce propos, Alain rapporte avoir dû mitiger ses attentes vis-à-vis de la greffe : *« Je peux vivre, maintenant, mais ça reste une période d'apprentissage. J'étais conscient de ça. Je [ne] m'attendais pas à recommencer à travailler du jour au lendemain. »* Pour Catherine et pour David, un besoin d'effectuer une coupure d'avec leur travail est catalysé par une « *pression* » qu'ils disent ressentir de la part de leur employeur pour retourner travailler. En conséquence, ces derniers rapportent un souhait d'autant plus marqué de profiter du repos qu'alloue la convalescence en post-greffe. David explique : *« Je me dis : "Écoute, profite de la situation pis rétablis-toi, prends le temps qu'il faut." C'est la priorité, finalement. »* De surcroît, plusieurs participants rapportent la nécessité d'une convalescence qui soit assez longue pour leur permettre de récupérer pleinement. Chantal, comme plusieurs autres, explique que sa disposition à se reposer est adoptée dans l'optique de faciliter son retour au travail : *« Je prends mon temps, parce que quand je vais retourner, je veux être en pleine possession de mes moyens. Je [ne] retournerai pas à quatre pattes. »* De plus, une intention de limiter la possibilité de malaises subséquents est rapportée par certains, dont Catherine : *« Faut vraiment que je sois bien. Je [ne] suis pas pour retourner, pis deux semaines après, retourner encore en maladie parce que je [ne] suis plus capable. »* Patrick et Joseph, ayant occupé un emploi manuel ou avec teneur physique importante, rapportent par ailleurs que le maintien du travail facilite leur convalescence en la rendant plus aisée et moins longue. Notamment, Patrick, qui travaille dans le domaine de la santé, rapporte : *« À l'hôpital, ça a super bien été. Parce que moi, j'ai toujours travaillé, ça fait que j'étais super en forme. »*

La reprise du travail présente quant à elle une disposition semblable à celle qui est rapportée en convalescence. En effet, une majorité de participants étant de retour au travail (9) notent l'importance d'avoir pu reprendre graduellement leurs activités. Notamment, Magalie rapporte : *« J'ai vraiment pu me respecter, là-dedans. »* Chantal met d'autant plus d'importance sur l'aspect graduel du retour au travail afin de pouvoir s'accoutumer de nouveau à son emploi : *« C'était bien de pouvoir y aller tranquillement, parce que je me sentais rouillée, au début. Ça faisait quand même 11 mois que [je n'avais] pas travaillé! »*

5.2.2.2. Souhaiter le soutien d'autrui

De façon récurrente, les participants soulignent le rôle du soutien obtenu dans le maintien de leurs activités professionnelles. Une première forme de soutien est offerte dans les institutions de soins de santé. En effet, plusieurs participants (10) soulignent que leurs **décisions concernant les modalités de convalescence et de reprise du travail** ont été prises en collaboration avec leur médecin. En effet, l'utilisation du « on » et du « nous » est utilisée par une majorité de ceux-ci pour qualifier ces décisions. Par exemple, Alain rapporte : « *On avait décidé, avec mon médecin, que j'étais prêt à retourner.* » Ce même esprit de collaboration est rapporté dans l'objectif d'une reprise graduelle du travail. Par exemple, Catherine explique : « *Le médecin m'a permis de retourner, mais vraiment en y allant de manière progressive. Il avait raison, parce que c'est un travail qui est exigeant. [Il] y a toujours beaucoup de choses à faire. Le fait d'y aller tranquillement, ça m'a permis de me remettre dans le bain.* » Toutefois, Anne rapporte avoir éprouvé de la difficulté à communiquer avec son médecin :

À un moment donné, après la greffe, j'étais fatiguée, [je n'avais] plus d'énergie. J'ai essayé de parler au médecin, mais mes tests étaient super beaux. Il m'a dit : "Il faut que je vous signe. Vous allez voir, vous allez être moins fatiguée." J'ai-tu été bête!

Or, cette participante explique avoir résolu cette problématique en consultant son propre médecin de famille. Ainsi, cette dernière souligne, à son tour, l'importance de son alliance avec son médecin : « *Il connaît vraiment l'ouvrage que j'ai à faire. Il m'a suggéré de prendre plus de temps. Il m'a dit : "Il faut que vous repreniez vos énergies pour être capable d'effectuer votre boulot."* »

Les limites rapportées par les participants semblent autant physiques que temporelles. En effet, tel qu'exposé ci-haut, un sentiment d'être « limité » est également issu des restrictions qui sont imposées par les traitements. Dans ce contexte, les médecins et les infirmiers-ères sont identifiés par plusieurs comme des acteurs importants dans la capacité des participants à **concilier dialyse et travail**. Ainsi, une majorité de participants qui travaillent en pré-greffe (13) disent avoir été soutenu par leur médecin dans le choix de la modalité de dialyse la plus susceptible de permettre le maintien de leur travail. À cet égard, Joseph explique : « *J'avais une bonne complicité avec lui. Quand il m'a demandé si je voulais continuer à travailler, je lui ai dit que c'était primordial. Il a dit : "C'est beau, on va essayer d'adapter les traitements à*

exactement ce que tu veux faire." À partir de là, je me suis senti en sécurité. » De façon semblable, Éric note qu'une complicité avec les infirmiers-ères lui a permis de maintenir son emploi : *« Ça ne marchait plus, avec la péritonéale. J'ai presque fait un burnout. C'est là que mon infirmière m'a suggéré de faire quelques traitements à l'hôpital. J'avais vraiment besoin de ça. »* Finalement, la qualité des enseignements des infirmiers-ères, en termes de leur synchronie d'avec ses besoins, a été perçue par Mathieu comme soutenant le maintien de son travail : *« Je leur avais dit que le plus important, pour moi, c'était de garder 100% de mon autonomie. Après ça, quand elles m'ont expliqué comment faire la dialyse, j'ai vraiment senti qu'elles voulaient que je sois confortable avec le traitement. »*

Par ailleurs, le potentiel du **soutien offert sur le lieu de travail** est identifié par plusieurs participants. En pré-greffe, Charles et William expliquent avoir reçu du soutien de leur employeur sous la forme d'une assignation d'autres employés aux tâches qui étaient devenues trop difficiles pour eux. Richard explique quant à lui que ses employeurs lui ont assigné des tâches moins exigeantes physiquement. Certains rapportent toutefois qu'il fut difficile de communiquer avec leur employeur concernant leur maladie. En effet, Mélissa et Mélanie rapportent avoir dû s'affirmer, auprès de leur supérieur, concernant les nouvelles réalités que posait la dialyse. Mélanie souligne une difficulté initiale de ses supérieurs à envisager les changements à venir : *« Au début, ils se demandaient ce que ça mangeait en hiver, quelqu'un qui est en dialyse. »* Mélissa explique quant à elle avoir dû adresser la situation directement avec son employeur : *« Je me suis assise avec eux autres, puis j'ai dit : "Ce [n'est] pas une grippe que j'ai. Je [ne] me sens pas bien, puis je sens que vous [ne] comprenez pas la situation." »*

La période de convalescence, de par son aspect transitoire, est également décrite par certains participants (8) en fonction du soutien que leur employeur a pu leur offrir. Pour Daniel, de même que pour William, l'employeur peut donner accès, par le biais d'une assurance-salaire, à une potentielle formation visant un changement d'emploi. Daniel explique : *« J'ai demandé si l'assurance-salaire payait un cours ou quelque chose de même que je pourrais suivre pour éventuellement retourner sur le marché du travail. »* Or, Sandra rapporte un soutien insuffisant de ses employeurs concernant les communications avec la compagnie d'assurance : *« Je devrai négocier moi-même avec les assureurs. Je [ne] me sens pas assez forte pour ça : je ne connais pas les règles du jeu, je ne connais pas le domaine de l'assurance, et ça me fait peur. »* De plus,

en contexte de changement de carrière, Richard rapporte avoir subi de la discrimination lors du processus de sélection d'un programme d'étude :

J'ai été honnête, je leur ai dit que je venais de subir une greffe. Première chose qu'elle me dit : "Penses-tu que tu vas commencer à uriner à toutes les cinq minutes dans ton cours?" C'était un coup dur, mettons. Tu sors d'une maladie, tu penses que tu vas revenir à la vie normale, puis on vient te taper sur la tête : "Non non, t'es pas normal, mon petit gars, t'es un infirme."

Au moment de la reprise du travail, pour Charles et pour Richard, le soutien offert par leur employeur avant la greffe est maintenu. Toutefois, de façon comparable à Mélissa en pré-greffe, Joseph explique avoir dû confronter son supérieur, au moment de la reprise de son travail :

J'ai dit à mon boss : "Moi, je viens travailler parce que je veux travailler. [Je n'en] fais pas plus. Si ça [ne] fait pas ton affaire, t'as juste à me le dire. Je vais me trouver une *job* ailleurs, ou je vais rester chez nous. C'est aussi simple que ça". Ma condition de santé [ne] me permet pas d'en faire plus.

Par ailleurs, de façon unique à la période post-greffe, quatre participants soulignent les bienfaits d'avoir reçu du soutien de la part de leurs collègues. De façon notable, en lien avec l'affaiblissement de son système immunitaire, Charles mentionne être préoccupé par l'exposition à certains virus sur son lieu de travail. Il souligne que, dans ce contexte, le soutien de ses collègues est particulièrement opportun : « *C'est chaleureux, de se rendre compte que le monde font attention, au bureau. Maintenant, ils appellent toujours avant d'arriver dans mon cubicule. J'ai une collègue : "J'avais pensé venir, mais je ne viendrai pas, pour ne pas te donner la grippe."* » Finalement, pendant la convalescence, Chantal rapporte que le soutien d'une collègue a soutenu la reprise de son travail : « *Ça [ne] me tentait pas, pis elle m'a donné le coup de pied qu'il fallait. Elle a dit : "Là là, on a besoin de toi, au bureau."* »

5.2.3. Être motivé à travailler

Tant pendant la dialyse qu'en post-greffe, les participants rapportent être *motivés à travailler*.

5.2.3.1. Entretenir une vision positive du travail

Les participants associent leur motivation à travailler à une série de représentations positives du travail. Pendant la dialyse, cinq participants rapportent qu'un *sentiment de normalité* est généré par le maintien du travail. Par exemple, Alex explique : « *Je continuais à travailler parce que je trouvais que c'était une bonne idée de garder une vie normale le plus longtemps possible.* » Un souhait d'être normal, généré par la reprise du travail, est également contemplé par certains participants en convalescence (2). Matthieu rapporte : « *C'est le fun la greffe, ça permet de reprendre presque une vie normale, même si elle [n'est] pas encore reprise. Je vais pouvoir le dire quand je vais recommencer à travailler.* » Certains participants (3) ayant repris le travail rapportent également un tel sentiment de normalité. Néanmoins, pour ces derniers, la normalité escomptée implique plutôt une reprise de leurs activités dans plusieurs domaines de leur vie : « *J'ai pu recommencer à travailler, pis je peux faire des travaux en campagne, à l'entour du chalet. Je suis presque normal, à part certains sports que je [ne] pourrai plus faire.* » (Mario) Finalement, pour Juliette et pour Karine, qui ont reçu un premier greffon en début de carrière, ce souhait de normalité se manifeste par un désir de se réaliser professionnellement. Par exemple, Karine explique : « *Je voulais me prouver que j'étais capable d'être une femme d'affaire, d'avoir un bureau, d'avoir des employés, puis de réussir dans ce que je faisais.* »

De façon complémentaire au souhait d'être normal, plusieurs participants (17) rapportent que le travail leur permet de *se sentir fonctionnels*, au sens de pouvoir vivre leur vie sans trop d'impacts de la maladie. En pré-greffe, quelques-uns (5) estiment le maintien du travail comme permettant une certaine liberté face à la maladie. Michel explique : « *Quand j'ai su que j'allais en dialyse, c'était une inquiétude de me sentir physiquement diminué et de devoir arrêter. Finalement, la dialyse [ne] m'a pas empêché de fonctionner.* » Pour Patrick, la possibilité de s'engager dans son travail amoindrit le sentiment d'être limité dans d'autres aspects de sa vie : « *Je me sentais vraiment diminué. Le fait de [ne] plus être capable de jouer avec mes*

enfants, d'avoir de la misère à marcher. Pouvoir travailler, ça me valorisait un peu. » Dans le même ordre d'idée, plusieurs participants (6) expliquent que le travail leur permet d'éviter de s'associer à certains aspects qu'ils considèrent comme étant négatifs de la maladie. Par exemple, Éric explique : « *Dès fois, on faisait la dialyse couchés dans des lits. Déjà là, on se sent diminués. Et [je n'aime] pas ça, me sentir diminué. Même si j'étais en dialyse, je [ne] me considérais pas comme handicapé. J'ai toujours continué à travailler pareil.* » En post-greffe, le travail est également décrit par plusieurs participants comme étant une partie intégrante de leur retour à un plein fonctionnement. En effet, lorsque questionnés sur leur façon d'envisager leur futur comme greffés, sept participants en convalescence nomment spontanément leur retour au travail comme un de leurs objectifs.

Un souhait de **demeurer actif** est également identifié par plusieurs participants (11) comme motivation à travailler. En pré-greffe, c'est surtout l'ennui associé à l'arrêt de travail qui tente d'être évité. Joseph rapporte : « *Pour moi, le travail, c'était le plus important. Je [ne] voulais pas faire de la dialyse, puis rester chez nous à rien faire à longueur de journée.* » De façon semblable, pour plusieurs participants en post-greffe, un besoin de redevenir actif motive le souhait de reprendre leur travail. Julie explique : « *Je m'ennuie, à la maison! Je [suis] en train de trier des recettes, faire des choses que je [n'avais] pas le temps de faire. Mais à un moment donné, je viens tannée de faire des niaiseries de même. J'ai comme envie de plus. De me sentir utile, finalement.* »

À tous moments de la trajectoire de transplantation, des participants (5) rapportent souhaiter travailler puisque le travail constitue une source importante de **valorisation**. Par exemple, pendant la dialyse, Catherine explique : « *[Je n'étais] pas prête à arrêter de travailler. On est beaucoup ce qu'on fait, dans la vie. J'ai beaucoup d'intérêts, mais le travail, c'est une partie importante.* » Chantal, ayant repris graduellement ses activités, rapporte une expérience semblable en post-greffe : « *J'ai recommencé, je fais certaines tâches. L'estime de soi, elle revient peu à peu, disons.* » Dans le même ordre d'idées, en post-greffe, une **inclination vis-à-vis de son travail** est nommée par plusieurs participants (7). Chantal rapporte : « *Je parlais à une collègue. Elle m'a dit : "Quand tu me parles de ta job, tes yeux pétillent." J'aime tellement ça. C'est pour ça que je veux retourner.* »

De façon unique à la période de pré-greffe, six participants rapportent que le travail permet de **mitiger leurs préoccupations vis-à-vis de leur maladie**. Patrick explique : « *C'était ma bouée de sauvetage, le travail. Je [ne] m'aurais pas vu chez nous, à rien faire, puis ne penser qu'à ma maladie.* » De façon semblable, Gabrielle rapporte : « *Garder ma vie quotidienne, garder mon travail, ça m'a aidé à prendre le dessus. C'est super important. Pour ne pas penser que parce qu'on a ça, il faut arrêter de vivre. Peut-être ralentir un peu, mais toujours, toujours, toujours garder la vie qu'on avait avant.* » De façon plus spécifique, deux participants rapportent que le travail leur a permis d'amoindrir leurs préoccupations en lien avec l'attente de la greffe. Joseph explique : « *Je [ne] voulais pas centrer toute ma vie à attendre après la greffe. Je voulais continuer à vivre, à travailler.* » Pour Marie, le travail est une source de distraction face à l'ardeur de l'attente : « *Au début, c'était très présent. Mais après, j'ai commencé à arrêter de toujours penser à ça. La vie, le travail... Ça m'a permis d'oublier.* »

Enfin, en post-greffe, des participants (8) nomment certains besoins qui motivent la reprise de leur travail. D'une part, un besoin de **retrouver certains contacts sociaux** est identifié par sept d'entre eux. Joseph explique : « *Il faut absolument que je retourne travailler, pour avoir un bon moral, pis voir d'autres gens. Voir du monde. Je suis une personne de public. Il faut que je voie du monde. C'est ben important pour moi.* » D'autre part, trois participants expriment la **nécessité d'augmenter leurs revenus** : « *Ça commence à presser. Je suis à 30% de mon salaire, et j'ai toujours ma maison à payer.* » (Daniel)

5.2.3.2. Prendre action afin de pouvoir continuer

Afin de pouvoir maintenir et reprendre le travail, les participants rapportent avoir recours à certaines stratégies. Une première série de stratégies est adoptée dans l'optique d'une adéquation entre les exigences du travail et celles des traitements. En pré-greffe, la stratégie la plus fréquemment rapportée afin de concilier les traitements et le travail (9) implique le **choix de la modalité de dialyse qui convienne le mieux à ses besoins**. Une majorité de participants rapporte choisir la dialyse péritonéale, permettant une flexibilité dans l'horaire. À ce propos, Éric explique : « *À l'hôpital, c'est trop restrictif, au niveau des heures. À la maison, tout s'est retrouvé facilité. Je pouvais finir le travail à 6h sans problème.* » De plus, deux participants expliquent avoir pondéré les caractéristiques spécifiques de leurs conditions de travail dans leur

choix de traitement. Par exemple, Martin explique : « *Je travaille sur la route. Je [ne] peux pas apporter ça avec moi, ce liquide-là [de la dialyse péritonéale]. Ça va bouillir dans mon auto. Pis je me voyais mal à un client : "Écoutes, je [ne] peux pas aller changer ton ordinateur, faut que j'aille faire un transfert."* »

En pré et en post-greffe, plusieurs participants (6) rapportent effectuer des **efforts pour coordonner leur horaire** afin que puissent y cohabiter les soins et le travail. En pré-greffe, ceux qui en ont l'occasion (6) rapportent moduler leur horaire de travail afin d'y inclure les traitements de dialyse. Par exemple, Julie explique : « *Je m'étais arrangée avec mon boss. Je faisais de la rédaction pendant mes traitements.* » D'autres rapportent avoir coordonné leur horaire de dialyse en fonction de leur horaire de travail. En post-greffe, des efforts similaires sont rapportés par quelques-uns (3). Notamment, Catherine explique qu'elle planifie d'avance ses horaires de travail pour assister à ses rendez-vous médicaux, et Patrick rapporte avoir demandé le transfert de son dossier à un hôpital plus près de son lieu de travail afin d'éviter de manquer des heures.

En post-greffe, des participants (7) rapportent mettre en œuvre certaines **stratégies afin d'assurer la prise de médicaments immunosuppresseurs** lors du retour au travail. Quelques participants en convalescence (4) planifient des heures de prise de médicaments qui concordent avec leurs horaires de travail, tout en leur permettant de souper à une heure convenable : « *Quand je vais être au travail, je vais prendre mes médicaments à 10h le matin, et à 10h le soir. Comme ça, je vais pouvoir manger jusqu'à 8h le soir.* » (Patrick) Parmi les participants ayant recommencé à travailler, Sébastien dit avoir mis en place un système d'alarme avec sa montre, alors que Mario, ayant de longues plages horaires, rapporte amener ses médicaments au travail dans un récipient adapté. Julie, en convalescence, mentionne également prévoir amener ses médicaments au travail pour pouvoir les prendre dans le cas où elle doit rester plus longtemps. Finalement, Catherine envisage demander du soutien à son conjoint pour la préparation des repas afin que les heures de souper après le travail n'empiètent pas sur la prise des médicaments.

Suite à la greffe, trois participants rapportent qu'ils adoptent une **attitude d'acceptation en lien avec les impacts perçus de leurs soins** sur leur emploi. Karine explique : « *C'est difficile, les suivis. Plus je suis au bureau, moins ça s'accumule. Mais c'est la santé avant tout, donc je*

l'incorpore. » Catherine rapporte également percevoir sa condition comme une partie indissociable de son quotidien : « *J'organise mon horaire en fonction de ça. Je viens à l'hôpital, je travaille. J'essaie de gérer ma vie, mon travail, avec ça. Vraiment, ça en fait partie.* »

Une autre série de comportements visant à permettre le maintien et la reprise du travail concerne les limites physiques des participants. Tant avant qu'après la greffe, plusieurs participants qui travaillent (10) rapportent ***entretenir une attitude de vigilance vis-à-vis des limites qu'ils ressentent.*** D'abord, pour Mario et pour Martin, il s'agit de surveiller leurs tests médicaux. Après la greffe, Mario explique : « *J'ai fait 20 heures dans une semaine. Ça me tannait un peu, alors j'ai passé des prises de sang pour voir comment mon organe s'était adapté. Finalement, ça a super bien été.* » De façon unique, en pré-greffe, face à l'imprévisibilité de ses horaires de travail, Martin rapporte avoir assuré une adhérence rigoureuse à ses traitements : « *Mes bilans étaient parfaits. Je vérifiais toutes mes affaires au cas où un imprévu arrivait à la job qui m'empêche de me rendre en dialyse.* » Ensuite, pour quatre participants, il s'agit de moduler les tâches professionnelles et l'intensité de l'effort. Par exemple, Thomas explique : « *Depuis 2 ans, mes capacités ont diminué. J'ai réajusté le niveau de mon travail. Mon patron semble me dire qu'il [n'a] pas vu de différence.* » De façon semblable, pendant la convalescence, Alain, qui travaille dans le domaine de la construction, rapporte réfléchir à de nouvelles façons de travailler : « *Je commence à voir s'il n'y aurait pas une autre méthode de travailler qui soit moins dure.* » Suite à la greffe, Michel rapporte quant à lui opter pour une augmentation graduelle de l'effort au travail : « *Au début, je ne faisais que donner des directives. Après, j'ai monté en intensité. Après trois mois, la pédale est plus dans le plancher.* » Par ailleurs, pour Thomas et pour William, cette vigilance se manifeste par une disposition à utiliser les temps hors travail pour se reposer pleinement. Joseph explique : « *Il faut que je prenne le temps de me reposer. Que je donne à mon système le temps de récupérer, pour être plus en forme le lundi matin.* » Finalement, trois participants rapportent tenir compte de leurs limites au quotidien comme indicateur d'une nécessité de diminuer la cadence de leurs efforts. Par exemple, en post-greffe, Joseph explique : « *Il faut vraiment que t'écoutes ce que ton corps te dit. Doser l'ouvrage et ta condition de santé. Quand t'arrives le soir chez vous, tu dis : "J'en ai peut-être fait un petit peu trop". À ce moment-là, tu réalises où est ta limite, pis les grosses journées, tu [ne] dépasses plus ça.* »

Un **changement d'emploi** est finalement préconisé par certains participants (5). En pré-greffe, trois participants rapportent avoir changé d'emploi afin d'assurer une meilleure adéquation avec leur état de santé. Alex explique : « *Quand le diagnostic est arrivé, j'étais au début de la quarantaine. J'ai changé souvent de travail, parce que je [ne] voulais pas arrêter. J'ai passé de la grosse construction dure à la finition, puis je suis allé en entretien.* » Richard rapporte quant à lui avoir entamé des démarches dès la dialyse en prévision d'un changement de carrière en post-greffe : « *J'avais déjà décidé avec les médecins de retourner aux études, de m'en aller dans un autre domaine.* » Ce participant explique que la greffe fut la principale instigatrice de ce changement : « *Tu [ne] sais pas, après l'opération, c'est quoi, tes limitations. Par protection, j'avais l'intention de suivre un cours.* » Tout comme Richard, Charles mentionne que son changement d'emploi fut marqué du motif de devoir cohabiter avec la dialyse sur le long-terme : « *Je me voyais dans le long-terme. Et je ne regrette pas. Avec ma condition, un emploi comme celui-là, je n'aurais pas pu mieux tomber.* » En post-greffe, Daniel et Sébastien rapportent le souhait de changer d'emploi. Ces deux participants soulignent la nécessité de trouver un emploi « *plus calme* » ou « *moins physique* ». Toutefois, bien que ces changements soutiennent le maintien en emploi, des participants rapportent avoir des préoccupations concernant de potentiels changements au niveau de leurs conditions de travail. Sébastien, gérant de sa compagnie depuis plusieurs années, explique : « *Ça m'angoisse, l'idée de devoir travailler pour quelqu'un d'autre.* » Quant à lui, Richard rapporte qu'il anticipe avoir de la difficulté à s'ajuster aux nouveaux horaires : « *J'ai peur du 9 à 5. [Je n'ai] jamais été habitué à ça.* » Finalement, après une absence de 5 ans, Sandra rapporte qu'il lui est impossible d'envisager les changements ayant eu lieu dans son milieu de travail : « *J'aimerais retourner, mais j'ai peur. Mon département a changé de structure, et je ne sais pas où ils vont me placer.* »

5.3. Tableau résumé des thèmes

Bref, le processus d'analyse a généré trois thèmes principaux, soit *vouloir établir une routine satisfaisante*, *être témoin de ses limites et des changements nécessaires*, et *être motivé à travailler*. Le *Tableau 2* présente ces thèmes et leurs sous-thèmes respectifs, ainsi que leurs définitions, accompagnées d'un extrait illustratif.

Tableau II. Résumé des thèmes et des sous-thèmes traitant des expériences du maintien en emploi au travers de la trajectoire de greffe rénale

Thèmes et sous-thèmes	Pré-greffe		Post-greffe	
	Définitions	Extraits	Définitions	Extraits
Vouloir établir une routine satisfaisante	Chercher à concilier au quotidien les exigences du travail et celles des soins sans négliger l'implication dans d'autres domaines de vie			
<i>Chercher une adéquation entre les exigences du travail et des soins</i>	Bénéficier de l'accès à des conditions de travail favorables, et percevoir peu d'impacts de la dialyse sur le travail	Je travaille près de chez moi. Le midi, je pouvais rentrer pour faire mes traitements. (Mélanie)	Appréhender certains conflits entre la gestion des soins et les exigences du travail	[Je n'ai] pas d'heures repas fixe au travail. Comment je vais faire, avec les médicaments? (Andrew)
<i>Souhaiter maintenir un engagement dans ses autres domaines de vie</i>	Se sentir limité dans la possibilité de maintenir ses loisirs et ses tâches quotidiennes	Pendant la dialyse? Pas de vie, pas de vie, pas de vie. Je ne faisais que travailler. (Patrick)	Sentir qu'il est possible de retrouver les activités délaissées pendant la dialyse	J'amène mes enfants en ski, j'ai l'énergie pour le faire. Avant, mes week-ends, je les passais à dormir. (Joseph)

Thèmes et sous-thèmes	Pré-greffe		Post-greffe	
	Définitions	Extraits	Définitions	Extraits
Être conscient de ses limites	Prendre conscience des limites physiques imposées par l'insuffisance rénale et par la greffe, et de l'importance de l'accès à une ou plusieurs formes de soutien pour pouvoir y pallier			
<i>Se sentir restreint dans ses capacités à travailler</i>	Avoir peu d'énergie au quotidien	Je me sentais pas aussi <i>sharp</i> que d'habitude. (Catherine)	S'allouer une période de repos	C'est vraiment l'occasion de se reposer, de prendre le temps qu'il faut pour revenir en pleine forme. (David)
<i>Souhaiter le soutien d'autrui</i>	Se sentir soutenu par le corps médical lors du choix du type de dialyse et avoir accès ou non à du soutien des employeurs	Le médecin savait que je voulais garder 100% de mon autonomie, alors on a choisi la dialyse péritonéale pour que je puisse continuer à travailler. (Mathieu)	Sentir un esprit de collaboration avec les médecins en lien avec l'arrêt et la reprise du travail, avoir accès ou non à du soutien des employeurs, et se sentir soutenu par ses collègues	On a décidé, avec les médecins, que j'étais pas encore prêt à retourner. Alors j'ai pu me reposer comme il faut avant recommencer. (Mario)
Être motivé à maintenir le travail	Vouloir rester au travail pendant la dialyse et être déterminé à reprendre le travail en post-greffe			
<i>Entretenir une vision positive du travail</i>	Se sentir normal, valorisé, autonome, actif, et fonctionnel par le maintien du travail	Il faut absolument continuer à travailler. Pour ne pas penser que, parce qu'on [est malade], il faut arrêter de vivre. (Gabrielle)	Souhaiter reprendre le travail en cohérence avec certains besoins, et envisager se sentir normal, valorisé, et actif par le retour au travail	Je commençais à me sentir seule, à la maison. J'avais hâte de retourner. (Magalie)
<i>Prendre action afin de pouvoir continuer</i>	Coordonner son horaire selon la dialyse et demeurer vigilant à son état de santé	Quand je pouvais pas aller en dialyse le soir, je prenais un après-midi et je reprenais mes heures plus tard. (Michel)	Coordonner son horaire selon la médication et demeurer vigilant à son état de santé	Je vais changer mes heures de médicaments, pour des heures qui m'accrochent mieux avec le travail. (Linda)

6. Discussion

6.1. Emploi et insuffisance rénale terminale

La présente section vise d'abord à résumer les résultats de notre étude, puis à établir une comparaison avec les études qualitatives préalables en insuffisance et en transplantation rénales.

Le premier thème généré par nos analyses suggère que le maintien et la reprise du travail en contexte de transplantation rénale sont marqués d'un souhait des patients d'établir une routine qu'ils jugent satisfaisante en termes d'une cohabitation entre ses aspects médicaux, professionnels, et personnels. Pendant la dialyse, un équilibre entre les demandes des traitements et du travail semble qualifier le maintien du travail chez plusieurs. Toutefois, la possibilité de maintenir un engagement soutenu dans ses autres domaines de vie, primordiale chez une majorité, peut être frustrée. En post-greffe, une préoccupation de potentiels conflits entre prise de médication et la reprise de leur travail peut survenir. Toutefois, la greffe permet la possibilité de s'adonner à d'autres activités de refaire surface dans l'optique de la mise en place de changements durables dans la poursuite d'une vie meilleure.

De façon semblable à notre étude, d'autres études reflètent un souhait de patients dialysés d'équilibrer les sphères médicales et professionnelles de leur vie (Fonjallaz et al., 2008; McQuoid et al., 2017). Or, là où ces études rapportent une « tension » et une « insatisfaction », notre étude souligne plutôt une tendance à mettre en place des stratégies de gestion du temps et des soins qui peuvent générer une forme d'équilibre entre les demandes des traitements et du travail. Chez les participants de notre étude, un tel sentiment de tension est issu d'une incapacité à s'épanouir en dehors de la sphère de l'emploi, soit au niveau des loisirs et de certains rôles sociaux, plutôt que d'un souhait d'être « comme tout le monde », tel que rapporté dans l'étude de Fonjallaz et al. (2008).

Le deuxième thème généré par le processus d'analyse thématique pour décrire l'expérience du maintien en emploi des greffés implique un sentiment d'être limité physiquement. En pré-greffe, ces limites peuvent entraver la réalisation des tâches professionnelles des patients. Une majorité de participants perçoivent toutefois ces limites comme pouvant être intégrées dans leur quotidien dans l'objectif du maintien de leur emploi.

Or, les participants qui ont un emploi demandant physiquement se voient particulièrement limités au travail, mais aussi dans leurs autres sphères de vie. Ces derniers ont en effet plus souvent recours à un arrêt de travail que les patients qui ont un emploi sédentaire. Plusieurs d'entre eux ont d'ailleurs arrêté le travail dès le diagnostic d'IRT. Par ailleurs, si la période de dialyse est marquée d'un souhait d'incorporer les traitements dans la routine, la reprise du travail s'inscrit plutôt dans une optique de vigilance vis-à-vis de son état de santé. Ce faisant, les limites, perçues en pré-greffe comme un obstacle, deviennent, en post-greffe, un objet duquel il faut prendre soin. En effet, plusieurs participants perçoivent qu'il est nécessaire de s'allouer de l'espace et du temps pour reprendre des forces. Un tel repos leur permettrait de maximiser leur potentiel de succès à reprendre leurs activités professionnelles. D'ailleurs, pour les participants qui occupent un travail exigeant physiquement, le niveau de forme physique issu du maintien en emploi est perçu comme facilitant la convalescence. De surcroît, pour plusieurs, le soutien offert sur le lieu de travail a le potentiel de favoriser le maintien au travail et de soutenir la conciliation avec les traitements requis par l'IRT, bien que certains rapportent la nécessité d'en négocier les modalités avec leur employeur. De façon semblable, la possibilité d'une alliance avec les médecins et avec les infirmières peut contribuer selon plusieurs à l'aisance du maintien en emploi.

De façon cohérente aux témoignages des participants de notre étude, Muehrer et al. (2011) démontrent qu'une restriction des fonctions physiques contribue à une difficulté à effectuer ses tâches professionnelles, et ce, autant chez les patients dialysés que chez les greffés. De façon plus spécifique, d'autres études soulignent que les symptômes de fatigue associés à l'RT et ressentis suite à la transplantation sont corrélés négativement avec la capacité à travailler (Bossola et al., 2016; Chisholm et al., 2015; Gerogianni, 2003). Par ailleurs, des études qualitatives avaient sommairement soulevé l'importance du soutien perçu par les patients dans leur maintien en emploi (Boaz et Morgan, 2014; Lonargain et al., 2017; Sakraida et Robinson, 2012). Les résultats de la présente étude permettent d'en approfondir certaines ramifications. D'abord, le soutien de la part des collègues est également souligné dans l'étude de McQuoid et coll. (2017). La présente étude spécifie que le soutien matériel, en termes de la division des tâches, soit de la prise en charge par autrui des tâches plus exigeantes physiquement, est perçu comme particulièrement aidant au maintien en emploi. Ensuite, nos résultats soulèvent qu'un

manque de sensibilité en milieu de travail, rapporté par d'autres patients dialysés (Lonargain et al., 2017; Sakraida et Robinson, 2012), est perçu comme étant particulièrement néfaste lorsqu'il se manifeste lors d'échanges avec les employeurs. En effet, des participants rapportent avoir dû négocier les modalités de maintien et de reprise de leur emploi avec leurs supérieurs. Plus précisément, la nécessité d'expliquer les ramifications de leur condition, incluant celles de la convalescence et de la dialyse, est mise en relief.

En termes de soutien par les professionnels de la santé, des études démontrent l'importance du soutien offert au moment du choix de la modalité de dialyse (Ormandy, 2008; Walker et al., 2016). À ce propos, dans un sondage, des patients en IRT notent un besoin d'être soutenus concernant le choix du type de dialyse de même que concernant les façons possibles d'intégrer la dialyse au quotidien tout en continuant à travailler (Agraharkar et al., 2003; Ormandy, 2008). Notre étude corrobore ces résultats en notant que le partenariat avec les professionnels de la santé en termes du choix des traitements est spontanément rapporté par une majorité de patients interviewés. Par ailleurs, de façon unique, la présente étude met en évidence l'importance perçue du soutien reçu au niveau des modalités d'arrêt et de reprise du travail. De façon plus spécifique, les participants décrivent les bénéfices d'un climat de partenariat avec leur médecin, spécialement dans le contexte de la convalescence, en post-greffe. Toutefois, l'aspect délicat des enjeux de retour en emploi sont à noter en lien avec nos résultats. En effet, des études réalisées dans d'autres contextes de soins suggèrent que les médecins sont parfois partagés entre encourager le retour au travail et allouer un repos supplémentaire aux patients qui en présentent le besoin. En effet, alors qu'être inactif présente des conséquences néfastes pour la santé des patients, le rythme idéal pour assurer un retour en emploi demeure ambigu et propre à chacun (Trifiletti, 2006).

Le troisième thème issu de nos analyses implique une volonté à travailler. D'une part, cette volonté est soutenue par une série de représentations positives du travail. D'abord, le travail est une source de valorisation et d'un sentiment de normalité. De plus, en pré-greffe, la possibilité d'être « fonctionnel » par le travail, opposée à l'éventualité d'être incapacité par sa condition de santé, devient en post-greffe une source d'épanouissement faisant partie intégrante du projet de vie envisagé. Par ailleurs, de façon unique à la période pré-greffe, le travail représente un moyen d'éviter l'ennui de même que les pensées négatives associées à la maladie.

Enfin, en convalescence, les participants identifient une série de besoins susceptibles d'être comblés par la reprise de leur emploi, soit une hausse de leurs revenus et de leurs contacts sociaux. D'autre part, cette volonté à travailler donne lieu à une série de comportements visant à faciliter l'engagement des participants dans leurs activités professionnelles. Face aux exigences de leurs soins, ces derniers coordonnent leurs horaires et sélectionnent des modalités de traitements qui sont conformes au maintien de leur emploi. Par ailleurs, devant les limites physiques ressenties, le corps devient une source précieuse d'information pouvant permettre d'ajuster la quantité de travail, d'effort, ou de repos nécessaire. Finalement, sentant que leurs limites dépassent les exigences de leur travail, certains patients optent pour un changement d'emploi.

Parmi les éléments exposés dans le troisième thème des résultats de notre étude, seule la stratégie qui concerne le choix du traitement de dialyse fut préalablement relevée dans la littérature. En effet, des études soulèvent que plus un patient se montre flexible en termes de la gestion de ses traitements, plus il est en mesure de conserver son emploi (Hope, 2013; Muehrer et al., 2011). À ce propos, la dialyse péritonéale peut faciliter le maintien en emploi car elle nécessite moins de temps en clinique (Muehrer et al., 2011). De même, la dialyse à domicile ou nocturne, plutôt que la dialyse en centre, peut être plus facilement incorporée aux horaires de travail (Hope, 2013).

6.2. Emploi et maladie chronique

La présente section vise à décrire les éléments du discours des participants qui nous ont semblés relever du contexte spécifique de la greffe et de l'insuffisance rénales. Ce faisant, nous souhaitons approfondir les connaissances qu'apportent notre étude en termes de maintien en emploi tout en mettant en lumière en quoi elles contribuent à la littérature plus large sur l'emploi en contexte de maladie chronique.

Une majorité d'études s'étant penché sur les expériences de patients aux prises avec des insuffisances organiques, telles que des maladies pulmonaires, hépatiques ou cardiovasculaires, omettent de traiter des aspects vocationnels de la participation sociale des patients, ces derniers étant typiquement en dehors du marché de l'emploi peu après l'amorce de leur maladie (Abshire, Prichard, Cajita, DiGiacomo et Dennison Himmelfarb, 2016; Kerr et Ballinger, 2010; Paton,

2016). Par ailleurs, peu d'études ont exploré qualitativement les expériences liées au travail de d'autres populations de greffés. En effet, les taux de maintien et de retour en emploi sont moindres dans ces populations (De Baere et al., 2010). À cet égard, Fonjallaz et al. (2008) sont les seuls à avoir étudié qualitativement les expériences du travail de patients ayant reçu plusieurs types de greffes. Ces auteurs, s'étant penché sur la période d'attente pour un greffon, concluent qu'il est davantage possible pour les patients rénaux d'éviter une crise au niveau de leur identité professionnelle et de maintenir leur emploi que leurs contreparties atteintes de maladie du foie, du cœur, ou des poumons. Ces résultats peuvent s'expliquer par le fait que l'insuffisance rénale soit la seule à offrir une alternative de traitement à la greffe, soit la dialyse, pouvant permettre à davantage de patients en attente d'une greffe de demeurer en emploi (Danovitch, 2009).

Certaines études ont toutefois étudié des populations de greffés de plusieurs types d'organes. D'abord, Forsberg et al. (2016) exposent que le travail fait partie intégrante de la façon dont les greffés conçoivent leur propre fonctionnement. Cet élément se retrouve également parmi les résultats de notre étude. Nos résultats suggèrent toutefois une distinction entre les périodes pré et post-greffe. En effet, avant la greffe, les patients rénaux percevraient le travail comme un moyen d'être autonomes vis-à-vis de leur condition de santé. Suite à la greffe, l'emploi deviendrait intégré dans le projet de vie qu'il leur est dorénavant possible de construire. Ensuite, de façon comparable à notre étude, Cormier, Gallo-Cruz et Beard (2017) rapportent que le travail est perçu par des patients en attente d'un greffon comme un moyen pour réussir à se sentir normal au-delà des limites imposées par l'insuffisance rénale. Notre étude, qui présente des résultats comparables, souligne que ce souhait de normalité s'articule également suite à la greffe. De plus, pour les participants de notre étude, ce sentiment de normalité présente plusieurs ramifications en termes de représentations positives du travail, dont un sentiment d'être valorisé par son emploi et un souhait d'éviter de s'associer aux aspects incapacitants de leur condition de santé.

En termes de comparaison avec d'autres conditions chroniques, les travailleurs en IRT de notre étude semblent différer d'autres populations cliniques concernant leurs attitudes vis-à-vis de leurs soins. En effet, une étude composée de 492 travailleurs atteints d'arthrite démontre que ces derniers sont davantage préoccupés par l'impact de leur travail sur leurs capacités à gérer leurs soins qu'ils ne sont inquiets de l'impact de leurs soins sur leur emploi (Gignac, Sutton

et Badley, 2006). À l'inverse, les motifs exposés par les participants de notre étude sous-entendent un souhait de minimiser les impacts de leurs soins, soit la dialyse et la médication immunosuppressive, sur leur emploi. Cette différence pourrait s'expliquer par l'ampleur de l'importance accordée à l'autogestion des soins, propre à l'IRT et à la transplantation. En effet, l'adhérence est hautement considérée par les patients et par le corps médical puisque les traitements sont garants du maintien de la vie et du passage de la condition de santé d'un state terminal à chronique (Curtin, Mapes, Schatell et Burrows-Hudson, 2005). Les patients rénaux en emploi seraient donc à même d'envisager comme étant inaltérable la nécessité d'assurer une gestion adéquate de leurs soins. Ainsi, leurs décisions en termes d'horaires et de routines ne présenteraient aucune possibilité d'en négocier la valeur dans leur quotidien. À cet effet, Jansen et al. (2013) proposent que les patients en IRT qui travaillent se sentent généralement plus confiants dans leurs capacités d'autogestion de leurs soins que leurs contreparties sans emploi.

Des études traitant d'autres populations chroniques mettent en évidence l'importance de la mise en place d'ajustements sur le lieu de travail comme facilitant le maintien en emploi (Varekamp et van Dijk, 2010). Par exemple, la facilité d'accès aux salles de bains, la possibilité d'occuper un espace de travail individuel, et la possibilité d'effectuer son travail debout ou sur un siège adapté sont des facteurs-clés au maintien en emploi chez les individus atteints d'une maladie inflammatoire intestinale (Restall et al., 2016). Dans la présente étude, les participants rapportent très peu d'accommodations mises en place sur le lieu de travail. En effet, bien que la dialyse péritonéale puisse être effectuée au travail, advenant certains compromis (Eldose et Davis, 2017), d'autres alternatives sont préconisées par les participants de notre étude. Ce faisant, la présente étude, de façon semblable à celle de McQuoid et al. (2017), met en lumière un souci des patients d'effectuer des changements au niveau de leurs horaires de travail et des traitements de dialyse plutôt qu'au niveau d'accommodations matérielles sur le lieu de travail. Ainsi, les participants de notre étude soulignent, de façon récurrente, la nécessité que les modalités de traitement et de travail soient non seulement favorables au maintien de leur emploi, mais également compatibles l'une avec l'autre.

De surcroît, les types d'ajustements faits sur le lieu de travail rapportés pendant la dialyse concernent principalement la flexibilité des horaires et la division des tâches. À cet égard, des études effectuées en contexte de sclérose systémique ont démontré que des modulations au

niveau des horaires ou des tâches pouvaient améliorer la satisfaction au travail, et ainsi prolonger la participation à l'emploi (Rumrill, 2016). À l'inverse, une réduction des heures ou de l'intensité des tâches est associée à un retrait progressif du travail, et, parfois, à un départ prématuré (Bishop, Frain, Rumrill et Rymond, 2009). Dans le cas de la présente étude, il est possible que les ajustements mis en œuvre par les patients aient été adaptatifs pour ces derniers, autant selon leur propension à être satisfaits de leur horaire, en termes de conciliation travail et maladie, que selon leur capacité à rester en emploi (Detaille, Haafkens et van Dijk, 2003). Par ailleurs, 13 participants de notre étude ont arrêté de travailler dès qu'ils ont perçu un impact trop grand de leurs limites physiques ou de l'horaire imposé par la dialyse sur leur performance. Ainsi, dans le cas de ces patients, un arrêt de travail au moment opportun a possiblement été davantage bénéfique au maintien en emploi à long-terme qu'une réduction significative des heures ou des tâches (Koch, Rumrill, Conyers et Wohlford, 2013). Plus précisément, la prise en considération des patients de leurs perceptions concernant les impacts de leurs soins et de leur condition de santé sur leur emploi dans leurs décisions de maintien et d'arrêt de travail peut avoir soutenu leur maintien en emploi.

Une méta-analyse de la littérature qualitative identifie que le type et la flexibilité des tâches professionnelles est considérée par les survivants de cancer comme étant clés à leur retour en emploi (Stergiou-Kita et al., 2014). En effet, les survivants de cancer cherchent à effectuer les tâches professionnelles qu'ils considèrent adaptées à leurs habiletés physiques et cognitives (le type de tâches), et à avoir l'opportunité de choisir leurs tâches en fonction de leurs habiletés (la flexibilité des tâches). Dans le cas de la présente étude, des modifications au niveau de l'emploi ne sont pas autant envisagées qu'une modulation de la nature ou de la quantité de l'effort alloué aux tâches professionnelles. En effet, l'événement que représente la greffe, pour les participants de notre étude, implique plutôt la perspective d'un retour de leurs capacités fonctionnelles. Les participants de tous profils d'emploi, incluant les emplois manuels et physiques, corroborent cette idée. Dans ce contexte, l'expérience des greffés en emploi serait plutôt celle d'une reprise graduelle de leurs forces et de la réintégration de leurs tâches telles qu'elles étaient effectuées au moment de l'arrêt du travail. À cet égard, les quelques participants qui envisagent un changement d'emploi ont plutôt en tête une vigilance généralisée de leur état de santé, issue de leur expérience de la période de pré-greffe. Ainsi, au lieu de cibler la nature

spécifique de leurs tâches, ces participants identifient des aspects spécifiques de leurs conditions de travail, tels qu'un environnement poussiéreux ou le stress généré par l'emploi, comme étant incompatibles avec leur condition de greffé.

Par ailleurs, la méta-analyse de Stergiou-Kita et al. (2014) souligne que la possibilité d'une récidive est la préoccupation la plus fréquemment rapportée en termes de leur retour au travail chez les survivants de cancer. Pour les individus greffés de notre échantillon, la menace perçue de leur condition de santé en termes de reprise du travail ne semble pas représenter un obstacle substantiel. À cet égard, la possibilité d'un rejet, nommée par quelques-uns, n'est pas considérée comme un handicap suffisant pour empêcher leur retour. Ainsi, notre échantillon est plutôt marqué d'une confiance relative des patients concernant leur capacité à retourner travailler.

6.3. Recommandations pratiques

La présente section vise à générer certaines recommandations concernant de potentielles pratiques de soutien auprès des patients en IRT. Nous souhaitons toutefois souligner que ces recommandations, n'ayant pas encore été validées auprès d'un échantillon généralisable, doivent être considérées comme des pistes de réflexions pour les professionnels de la santé visant notamment à soutenir l'établissement de liens potentiels avec leur pratique.

En premier lieu, nous sommes d'avis que les résultats du présent mémoire soulignent l'importance des expériences subjectives des patients dans les évaluations d'aptitude à l'emploi, et ce, au-delà de l'utilisation unique d'indicateurs objectifs (Emergency Care Research Institute, 2000). D'abord, les patients de notre échantillon rapportent une variété de défis au maintien en emploi, de la fatigue aux conflits d'horaires générés par les traitements. Ensuite, en pré-greffe autant qu'en post-greffe, certains défis rapportés par les participants, tels que des difficultés de sommeil ou des épisodes de tristesse, divergent des symptômes qui sont typiquement présents en IRT (Murtagh, Addington-Hall et Higginson, 2007). Ce faisant, nous soulignons la nécessité de continuer à considérer les échéances érigées comme standards dans plusieurs modèles d'assurance emploi, soit de 3 à 6 mois dans le cas des participants de notre étude, en fonction des réalités uniques à chaque patient (Cronin et al., 2013). À cet égard, les participants de notre étude témoignent de l'importance d'une convalescence qui tient compte non seulement de leurs

capacités physiques, mais également de la mesure à laquelle ils se considèrent comme étant prêts à retourner travailler.

En deuxième lieu, la présente étude ne permet d'offrir aucune conclusion concernant des moments spécifiques de la trajectoire de greffe rénale où les patients en emploi seraient particulièrement à même de nécessiter du soutien. Les résultats révèlent plutôt une inter-influence complexe entre les parcours d'emploi largement diversifiés des patients et leurs trajectoires d'insuffisance rénale. Le soutien reçu ou souhaité par les patients est donc plutôt rapporté lors de moments-clés où s'opère une transition dans leur parcours d'emploi ou de maladie. L'initiation de la dialyse, la reprise du travail, et la possibilité d'un changement d'emploi sont les principales périodes relevées dans notre étude. En effet, les employeurs jouent un rôle central quant à la disponibilité et de la mise en place d'accommodements facilitant le maintien du travail. Les professionnels de la santé permettent quant à eux à plusieurs patients d'obtenir des conseils ou des directives afin d'intégrer leurs soins dans leur quotidien, incluant leurs horaires de travail. Par conséquent, nous croyons qu'il pourrait être bénéfique d'adresser avec les patients les stratégies qu'ils envisagent pour faire face à ces transitions. Notamment, les ressources personnelles perçues par les patients pour s'ajuster à ces périodes, de même que les potentielles sources de soutien social qu'ils envisagent dans leur entourage, pourraient être préalablement discutées (De Baere et al., 2010; Keogh et Feehally, 1999; Takaki et Yano, 2006). À cet effet, des interventions visant à permettre aux patients atteints de maladies chroniques de s'approprier du pouvoir sur leur situation se sont avérées efficaces en termes d'une hausse de la probabilité du maintien en emploi (Varekamp, Verbeek et van Dijk, 2006).

En troisième lieu, certains résultats laissent entendre une nécessité d'éduquer et de sensibiliser les employeurs aux réalités de l'IRT et aux implications de la greffe. En effet, plusieurs participants rapportent avoir eu de la difficulté à communiquer leurs besoins à leur employeur concernant le maintien de leur emploi, incluant la négociation des modalités d'arrêt et de reprise du travail. Bien que peu d'études aient traité de ce sujet en insuffisance rénale et en transplantation, des études dans d'autres contextes de soins offrent certaines informations. D'une part, la compréhension qu'ont les employeurs du cancer est susceptible d'améliorer le soutien fourni aux patients sur leur lieu de travail (Kennedy, Haslam, Munir et Pryce, 2007). Les lacunes rapportées par des patients de notre étude au niveau des connaissances sur la dialyse

de leur employeur suggère que des bénéfices semblables pourraient survenir en contexte d'IRT. D'autre part, dans une étude qualitative, la coopération entre les employeurs et les employés a été soulevée par des gestionnaires en ressource humaine et par des employeurs comme étant le mécanisme le plus important de la rétention en emploi des employés atteints de maladies chroniques (Haafkens, Kopnina, Meerman et van Dijk, 2011). Cette étude souligne que les résultats de la présente étude sont corroborés par d'autres acteurs impliqués dans le phénomène du maintien en emploi. Ceci mène également à envisager que le soutien offert sur le lieu de travail puisse être bonifié par l'adoption de discours semblables par les employeurs de patients dialysés et greffés. Par ailleurs, l'étude de Haafkens et al. (2011) souligne l'importance d'un dialogue avec l'employeur concernant les modalités de la rétention en emploi. Notre étude expose des résultats semblables en ce qui concerne la nécessité des participants d'adresser les enjeux relatifs à leur condition de santé avec leur employeur. Bref, à la lumière de nos résultats et de façon concomitante aux études exposées, nous croyons qu'il soit pertinent d'adresser dès que possible avec les patients la possibilité d'un dialogue avec leur employeur concernant les modalités envisagées du maintien, de l'arrêt, et de la reprise de leur travail (Varekamp et al., 2006).

En quatrième lieu, tel que mentionné ci-haut, le contexte de l'IRT mène les patients et les professionnels de la santé à accorder une importance marquée à l'adhérence aux traitements (Curtin et al., 2005). Dans la présente étude, la vigilance des patients vis-à-vis de leur état de santé et les efforts que certains mettent en place afin d'intégrer leurs traitements à leurs horaires de travail sont perçus comme facilitant le maintien en emploi. Nos résultats permettent donc d'envisager les bénéfices de l'utilisation de stratégies d'autogestion des soins sur la rétention en emploi des patients en IRT. À cet égard, un programme de soutien au maintien en emploi ciblant les patients IRT implique l'amélioration de leurs compétences et de leur confiance relativement à l'autogestion de leurs soins (Jansen, Heijmans et Rijken, 2008). Plus spécifiquement, nous sommes d'avis que l'auto-surveillance des symptômes, l'utilisation appropriée des médicaments, l'interaction avec les professionnels de la santé, et la gestion de la fatigue peuvent faire partie des compétences à renforcer chez les personnes dialysées et greffées (Koch et al., 2013). Nous croyons également que la consolidation de stratégies de gestion du temps, incluant

l'identification d'obstacles et de solutions à la gestion des soins, puisse être particulièrement adaptée à cette clientèle (Varekamp et al., 2006).

6.4. Limites et études futures

L'utilisation d'entrevues effectuées de façon précoce après la greffe a permis de limiter le biais de mémoire des participants, et ainsi, permettre une description riche et détaillée de leurs expériences en pré-greffe, incluant le diagnostic et la dialyse (Smith et al., 2008). Or, la présente étude aurait également pu bénéficier de l'utilisation d'entrevues effectuées à un moment plus tardif après la greffe. En effet, les expériences de la reprise du travail ont été peu décrites dans la présente étude puisque le tiers de l'échantillon seulement avait recommencé à travailler. Ces participants avaient également repris le travail depuis une période brève, soit d'un à trois mois. Ceci limite la possibilité de tirer des conclusions concernant leur ajustement à long terme en termes de maintien en emploi (Danuser et al., 2017). De plus, la minceur du délai entre la greffe et les entrevues peut avoir contribué à la sélection d'une majorité de participants ayant conservé le même emploi entre les périodes de pré et de post-greffe. En effet, les taux d'emploi en IRT et en greffe rénale suggèrent qu'un nombre plus élevé de patients ont recours à des changements d'emploi en post-greffe que c'est le cas dans notre échantillon (Nour et al., 2015). Ce faisant, les études futures pourraient impliquer des entrevues auprès de participants ayant réintégré leur emploi à raison de six mois, d'un an, et de trois ans après la greffe, afin d'offrir un portrait de leurs enjeux et des facteurs de résilience qui marquent leur parcours, incluant la nécessité de changer d'emploi ou de réorienter leur carrière (Cavallini et al., 2015).

Par ailleurs, l'échantillon de la présente étude présente certaines caractéristiques uniques au milieu de soin où a été effectué son recrutement qui peuvent avoir teinté l'expérience des participants. En effet, le fait que cet hôpital soit affilié à une Université, de même que sa localisation dans un grand centre urbain, peuvent avoir caractérisé de façon marquée la prestation des services et l'expérience des patients qui les reçoivent (Schillinger et al., 2000). Des études subséquentes pourraient explorer les expériences de maintien en emploi de patients recevant leurs soins de d'autres milieux. Par exemple, le recrutement pourrait assurer de couvrir des centres médicaux ruraux, ou s'effectuer dans des pays où les services de santé sont complètement ou partiellement privatisés. Ceci pourrait allouer l'identification d'invariants à

travers les milieux de soins tout en mettant en lumière les spécificités propres à chacun, incluant celles des populations qu'ils desservent, telles que les caractéristiques professionnelles et les niveaux socio-économiques (Van Hecke et al., 2017).

Finalement, une faille de notre devis implique l'absence d'itérativité du processus de collecte de données (Patton, 2015). En effet, les données ayant été collectées selon un objectif plus large, certains aspects spécifiques à l'emploi ayant émergé en entrevue n'ont pas été approfondis de façon systématique lors des entrevues subséquentes. Ce faisant, nous proposons certains sujets pertinents à explorer lors d'études futures sur l'emploi en contexte d'IRT. Notamment, notre étude laisse en suspens certains questionnements concernant le rôle de la perception d'autrui, tels que les collègues et les supérieurs, sur le maintien des activités professionnelles en IRT. En effet, peu de greffés parlent par exemple des impacts d'avoir une fistule visible au travail, pourtant rapportés chez des patients dialysés dans d'autres contextes (Boaz et Morgan, 2014). De même, les impacts de la greffe sur l'apparence physique en termes du souhait et de la possibilité d'établir des contacts sociaux et de réaliser les tâches exigées en milieu de travail ont peu été explorés, bien qu'ils aient été soulignés par des patients atteints d'autres maladies. Par exemple, Tiedtke, de Rijk, Donceel, Christiaens et de Casterlé (2012) rapportent que le retour au travail suite à un cancer est marqué de préoccupations importantes concernant l'apparence physique, particulièrement chez les individus travaillant dans le domaine du service à la clientèle. Pour terminer, les études futures sur l'emploi en contexte de greffe rénale pourraient se pencher spécifiquement sur les périodes « transitoires » dans la carrière des patients, dont les décisions de changement d'emploi et les choix de carrière, pour les individus diagnostiqués à un âge précoce (Boer et al., 2018; Lewis et Arber, 2015). Notamment, la perception des patients de leurs habiletés et de leurs perspectives sur le marché du travail ainsi que les aspects de leur condition de santé qu'ils perçoivent comme faisant obstacle à leur mobilité professionnelle pourraient être approfondis.

7. Conclusion

Le maintien en emploi au travers de la trajectoire de transplantation rénale implique un souci des patients de réussir à établir une routine qui permet une cohabitation satisfaisante de leurs soins, de leur travail, et de leur vie personnelle. Le quotidien du maintien du travail pendant

la dialyse est marqué d'importants sentiments de fatigue, qui nécessitent la mise en place d'accommodations au niveau des traitements et des conditions de travail afin que les activités professionnelles puissent être maintenues. À cet égard, le soutien offert en hôpital et sur le lieu de travail peut soutenir le maintien en emploi, bien qu'il puisse être difficile de dialoguer avec les employeurs concernant les implications de l'insuffisance rénale en termes d'emploi. En post-greffe, la convalescence est considérée comme une période de répit, escomptée précisément pour son potentiel à assurer un regain des capacités à travailler. Des représentations positives du travail marquent le souhait des patients à demeurer en emploi. Afin de pouvoir continuer, les patients présentent une tendance à mettre en place certaines stratégies, qui concernent principalement la gestion quotidienne de leurs symptômes et de leurs soins. Au seuil de cette étude, il est possible d'envisager certaines pistes d'intervention potentiellement bénéfiques au maintien en emploi des patients atteints d'insuffisance rénale. De telles pistes d'intervention peuvent notamment viser à renforcer les ressources d'adaptation des patients en période de transition d'emploi, encourager un dialogue avec leur employeur, ou soutenir la mise en œuvre de stratégies d'autogestion des soins dans le quotidien.

8. Références

- Abshire, M., Prichard, R., Cajita, M., DiGiacomo, M. et Dennison Himmelfarb, C. (2016). Adaptation and coping in patients living with an LVAD: A metasynthesis. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*, 45(5), 397-405. doi: <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2016.05.035>
- Achille, M. A., Ouellette, A., Fournier, S., Hébert, M.-J., Girardin, C. et Pâquet, M. (2004). Impact of transplant-related stressors and feelings of indebtedness on psychosocial adjustment following kidney transplantation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 11(1), 63-73.
- Achille, M. A., Ouellette, A., Fournier, S., Vachon, M. et Hébert, M. J. (2006). Impact of stress, distress and feelings of indebtedness on adherence to immunosuppressants following kidney transplantation. *Clinical Transplantation*, 20(3), 301-306.
- Andre, M., Huang, E., Everly, M. et Bunnapradist, S. (2014). The UNOS Renal Transplant Registry: Review of the Last Decade. *Clin Transpl*, 1-12.
- Baines, L. S., Joseph, J. T. et Jindal, R. M. (2002). Emotional issues after kidney transplantation: a prospective psychotherapeutic study. *Clinical Transplantation*, 16(6), 455-460. doi: 10.1034/j.1399-0012.2002.02080.x
- Barnieh, L., Collister, D., Manns, B., Lam, N. N., Shojai, S., Lorenzetti, D., . . . Klarenbach, S. (2017). A scoping review for strategies to increase living kidney donation. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 12(9), 1518-1527.
- Belaiche, S., Decaudin, B., Dharancy, S., Noel, C., Odou, P. et Hazzan, M. (2017). Factors relevant to medication non-adherence in kidney transplant: a systematic review. *Int J Clin Pharm*, 39(3), 582-593. doi: 10.1007/s11096-017-0436-4
- Bishop, M., Frain, M. P., Rumrill, P. D. et Rymond, C. (2009). The relationship of self-management and disease modifying therapy use to employment status among adults with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 31(2), 119-127.
- Blake, C., Codd, M. B., Cassidy, A. et O'Meara, Y. M. (2000). Physical function, employment and quality of life in end-stage renal disease. *Journal of Nephrology*, 13(2), 142-149.

- Boaz, A. et Morgan, M. (2014). Working to establish 'normality' post-transplant: A qualitative study of kidney transplant patients. *Chronic Illness*, 10(4), 247-258. doi: 10.1177/1742395313504789
- Boer, A. G. E. M., Geuskens, G. A., Bültmann, U., Boot, C. R. L., Wind, H., Koppes, L. L. J. et Frings-Dresen, M. H. W. (2018). Employment status transitions in employees with and without chronic disease in the netherlands. *International Journal of Public Health*, No Pagination Specified-No Pagination Specified. doi: 10.1007/s00038-018-1120-8
- Bohlke, M., Marini, S. S., Gomes, R. H., Terhorst, L., Rocha, M., de Figueiredo, C. E. P., . . . Irigoyen, M. C. (2008). Predictors of employment after successful kidney transplantation - a population-based study. *Clinical Transplantation*, 22(4), 405-410.
- Bohlke, M., Marini, S. S., Gomes, R. H., Terhorst, L., Rocha, M., Poli de Figueiredo, C. E., . . . Irigoyen, M. C. (2008). Predictors of employment after successful kidney transplantation - a population-based study. *Clin Transplant*, 22(4), 405-410. doi: 10.1111/j.1399-0012.2008.00797.x
- Bossola, M., Pepe, G. et Vulpio, C. (2016). Fatigue in kidney transplant recipients. *Clin Transplant*, 30(11), 1387-1393. doi: 10.1111/ctr.12846
- Boudreau, J. E. et Dube, A. (2014). Quality of life in end stage renal disease: a concept analysis. *CANNT J*, 24(1), 12-20.
- Braun, V. et Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa
- Braun, V. et Clarke, V. (2013). *Successful Qualitative Research: A Practical Guide for Beginners*. Thousand Oaks, California: SAGE Publications Ltd.
- Callahan, M. B. (2005). Dollars and sense of successful rehabilitation. *Prog Transplant*, 15(4), 331-337.
- Cavallini, J., Forsberg, A. et Lennerling, A. (2015). Social function after solid organ transplantation: An integrative review. *Nordic Journal of Nursing Research*, 35(4), 227-234. doi: 10.1177/0107408315592335
- Centers for Medicare & Medicaid Services, C. M. M. S. (2012). *Medicare & Medicaid Research Review: 2012 Statistical Supplement*. Baltimore, MD.

- Chisholm, D., Toto, P., Raina, K., Holm, M. et Rogers, J. (2015). Evaluating capacity for community living: performance assessment of self-care skills. *British Journal of Occupational Therapy*, 78, 93-93.
- Clarke, A. L., Yates, T., Smith, A. C. et Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: a narrative review. *Clinical Kidney Journal*, 9(3), 494-502. doi: 10.1093/ckj/sfw014
- Cormier, N. R., Gallo-Cruz, S. R. et Beard, R. L. (2017). Navigating the new, transplanted self: how recipients manage the cognitive risks of organ transplantation. *Sociology of Health & Illness*, 39(8), 1496-1513. doi: 10.1111/1467-9566.12610
- Craven, J. L., Rodin, G. M., Johnson, L. et Kennedy, S. H. (1987). The diagnosis of major depression in renal dialysis patients. *Psychosomatic Medicine*, 49(5), 482-492. doi: 10.1097/00006842-198709000-00005
- Cronin, S., Curran, J., Iantorno, J., Murphy, K., Shaw, L., Boutcher, N. et Knott, M. (2013). Work capacity assessment and return to work: a scoping review. *Work*, 44(1), 37-55. doi: 10.3233/wor-2012-01560
- Cukor, D., Farrell, E. M., Cohen, L. M. et Kimmel, P. (2014). Psychological and psychiatric considerations in patients with advanced renal disease. *Supportive care for the renal patient*, 189-202.
- Curtin, R. B., Mapes, D., Schatell, D. et Burrows-Hudson, S. (2005). Self-management in patients with end stage renal disease: exploring domains and dimensions. *Nephrology nursing journal : journal of the American Nephrology Nurses' Association*, 32(4), 389-395.
- Curtin, R. B., Oberley, E. T., Sacksteder, P. et Friedman, A. (1996). Differences between employed and nonemployed dialysis patients. *American Journal of Kidney Diseases*, 27(4), 533-540. doi: 10.1016/s0272-6386(96)90164-x
- Danovitch, G. M. (2009). Options for Patients with End-Stage Renal Disease (*Handbook of Kidney Transplantation*): Wolters Kluwer.
- Danuser, B., Simcox, A., Studer, R., Koller, M. et Wild, P. (2017). Employment 12 months after kidney transplantation: An in-depth bio-psycho-social analysis of the Swiss Transplant Cohort. *PLoS One*, 12(4).

- De Baere, C., Delva, D., Kloeck, A., Remans, K., Vanrenterghem, Y., Verleden, G., . . . Dobbels, F. (2010). Return to work and social participation: does type of organ transplantation matter? *Transplantation*, 89(8), 1009-1015. doi: 10.1097/TP.0b013e3181ce77e5
- Deslauriers, J.-P. et Kérisit, M. (1997). Le devis de recherche qualitative. *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 85-111.
- Detaille, S. I., Haafkens, J. A. et van Dijk, F. J. (2003). What employees with rheumatoid arthritis, diabetes mellitus and hearing loss need to cope at work. *Scand J Work Environ Health*, 29(2), 134-142.
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoolea, J. M., Allen, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L. et Griffith, B. P. (1997). Does Transplantation Produce Quality Of Life Benefits?: A Quantitative Analysis of the Literature. *Transplantation*, 64(9), 1261-1273.
- Eldose, S. et Davis, D. (2017). Home dialysis: overcoming barriers and encouraging independence. *Journal of Kidney Care*, 2(3), 154-159.
- Emergency Care Research Institute, E. (2000). *Determinants of Disability in Patients with Chronic Renal Failure* (n° 1530-440X). Rockville, MD, USA: Health Technology Assessment Group, Agency for Healthcare Research and Quality.
- Eng, M., Zhang, J., Cambon, A., Marvin, M. R. et Gleason, J. (2012). Employment outcomes following successful renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 26(2), 242-246.
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: what has been established and what we need for the future. *Journal of clinical psychology*, 57(4), 521-549.
- Eppenberger, L., Hirt-Minkowski, P. et Dickenmann, M. (2015). Back to work? Socioeconomic status after kidney transplantation. *Swiss Med Wkly*, 145, w14169. doi: 10.4414/smw.2015.14169
- Erickson, K. F., Zhao, B., Ho, V. et Winkelmayr, W. C. (2018). Employment among Patients Starting Dialysis in the United States. *Clin J Am Soc Nephrol*. doi: 10.2215/cjn.06470617
- European Chronic Disease Alliance, E. (2017). Joint Statement on “Improving the employment of people with chronic diseases in Europe” (p. 13). Brussels.

- Feder, J., Nadel, M. V. et Krishnan, M. (2016). A Matter of Choice: Opportunities and Obstacles Facing People with ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*, 11(3), 536-538. doi: 10.2215/cjn.04470415
- Feuerstein, M., Todd, B. L., Moskowitz, M. C., Bruns, G. L., Stoler, M. R., Nassif, T. et Yu, X. (2010). Work in cancer survivors: a model for practice and research. *Journal of Cancer Survivorship*, 4(4), 415-437. doi: 10.1007/s11764-010-0154-6
- Fonjallaz, F., Fasseur, F., Ruffiner-Boner, N., Cuttelod, T., Szymanski, J., Santiago, M., . . . Piot-Ziegler, C. (2008). Spontaneous discourse on employment status and professional identity of patients waiting for solid organ transplantation (*Organ Transplantation: Ethical, Legal and Psychosocial Aspects - Towards a Common European Policy* (p. 488-+). D-49525 Lengerich: Pabst Science Publishers.
- Forsberg, A., Cavallini, J., Fridh, I. et Lennerling, A. (2016). The core of social function after solid organ transplantation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(3), 458-465.
- Fournier, S. (2008). *La transplantation rénale : entre l'attente et la réalisation : parcours d'adaptation psychologique et sociale selon la perspective des individus greffés*. (Université de Montréal, Montréal).
- Frishman, W. H. (2007). Importance of medication adherence in cardiovascular disease and the value of once-daily treatment regimens. *Cardiol Rev*, 15(5), 257-263. doi: 10.1097/CRD.0b013e3180cabbe7
- Gerogianni, G., Kouzoupis, A. et Grapsa, E. (2018). A holistic approach to factors affecting depression in haemodialysis patients. *Int Urol Nephrol*. doi: 10.1007/s11255-018-1891-0
- Gerogianni, K. (2003). Stressors of patients undergoing chronic hemodialysis. *Nursing*, 42(2), 228-246.
- Ghaderian, S. B., Hayati, F., Shayanpour, S. et Beladi Mousavi, S. S. (2015). Diabetes and end-stage renal disease; a review article on new concepts. *Journal of renal injury prevention*, 4(2), 28-33. doi: 10.12861/jrip.2015.07
- Gignac, M. A., Sutton, D. et Badley, E. M. (2006). Reexamining the arthritis-employment interface: perceptions of arthritis-work spillover among employed adults. *Arthritis Rheum*, 55(2), 233-240. doi: 10.1002/art.21848

- Gordon, E. J. et Wolf, M. S. (2009). Health Literacy Skills of Kidney Transplant Recipients. *Progress in Transplantation*, 19(1), 25-34. doi: 10.1177/152692480901900104
- Gouvernement du Canada, G. C. (2016). Trouver la CNP. Repéré le 04-09 2018 à <https://www.canada.ca/fr/immigration-refugies-citoyennete/services/immigrer-canada/entree-express/admissibilite/trouver-classification-nationale-professions.html>
- Griva, K., Davenport, A. et Newman, S. P. (2013). Health-related quality of life and long-term survival and graft failure in kidney transplantation: a 12-year follow-up study. *Transplantation*, 95(5), 740-749. doi: 10.1097/TP.0b013e31827d9772
- Griva, K., Lai, A. Y., Lim, H. A., Yu, Z., Foo, M. W. Y. et Newman, S. P. (2014). Non-adherence in patients on peritoneal dialysis: A systematic review. *PLoS One*, 9(2). doi: 10.1371/journal.pone.0089001
- Gross, C. R., Limwattananon, C., Matthees, B., Zehrer, J. L. et Savik, K. (2000). Impact Of Transplantation On Quality Of Life In Patients With Diabetes And Renal Dysfunction1. *Transplantation*, 70(12), 1736-1746.
- Guba, E. G. (1978). Toward a Methodology of Naturalistic Inquiry in Educational Evaluation. (*CSE Monograph Series in Evaluation No. 8*. Los Angeles: University of California: Center for the Study on Evaluation, UCLA Graduate School of Education.
- Gueye, A. S., Baird, B. C., Shihab, F., Koford, J. K., Barenbaum, A. L., Leviatov, A. et Goldfarb-Rumyantzev, A. S. (2009). The role of the economic environment in kidney transplant outcomes. *Clin Transplant*, 23(5), 643-652. doi: 10.1111/j.1399-0012.2009.01024.x
- Haafkens, J. A., Kopnina, H., Meerman, M. G. et van Dijk, F. J. (2011). Facilitating job retention for chronically ill employees: perspectives of line managers and human resource managers. *BMC Health Serv Res*, 11, 104. doi: 10.1186/1472-6963-11-104
- Hamilton, D. (2008). Kidney transplantation: A history (*Kidney Transplantation (Sixth Edition)*) (p. 1-8): Elsevier.
- Health Care Financing Administration, H. C. F. A. (2011). *Medicare coverage of kidney dialysis and kidney transplant services*.
- Helanterä, I., Haapio, M., Koskinen, P., Gronhagen-Riska, C. et Finne, P. (2012). Employment of Patients Receiving Maintenance Dialysis and After Kidney Transplant: A Cross-sectional Study From Finland. *American Journal of Kidney Diseases*, 59(5), 700-706.

- Hope, J. (2013). A patient perspective on the barriers to home dialysis. *J Ren Care, 39 Suppl 1*, 3-8. doi: 10.1111/j.1755-6686.2013.00333.x
- Ibrahim, S. et El Salamony, O. (2008). Depression, quality of life and malnutrition-inflammation scores in hemodialysis patients. *American Journal of Nephrology, 28(5)*, 784-791. doi: 10.1159/000131101
- Institut canadien d'information sur la santé, I. C. I. S. (2016). Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada : Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes, 2005 à 2014 Ottawa, ON.
- Jansen, D., Heijmans, M. et Rijken, M. (2008). Development of a behavioural self-regulation intervention to improve employment, autonomy and self-esteem in ESRD patients. *Psychology & Health, 23*, 153-153.
- Jansen, D. L., Heijmans, M. J. W. M., Rijken, M., Spreeuwenberg, P., Grootendorst, D. C., Dekker, F. W., . . . Groenewegen, P. P. (2013). Illness perceptions and treatment perceptions of patients with chronic kidney disease: Different phases, different perceptions? *British Journal of Health Psychology, 18(2)*, 244-262. doi: 10.1111/bjhp.12002
- Kennedy, F., Haslam, C., Munir, F. et Pryce, J. (2007). Returning to work following cancer: a qualitative exploratory study into the experience of returning to work following cancer. *European Journal of Cancer Care, 16(1)*, 17-25.
- Keogh, A. M. et Feehally, J. (1999). A quantitative study comparing adjustment and acceptance of illness in adults on renal replacement therapy. *ANNA J, 26(5)*, 471-477, 505; discussion 478, 500.
- Kerr, A. et Ballinger, C. (2010). Living with chronic lung disease: An occupational perspective. *Journal of Occupational Science, 17(1)*, 34-39. doi: 10.1080/14427591.2010.9686670
- Kirk-Brown, A. et Van Dijk, P. (2016). An examination of the role of psychological safety in the relationship between job resources, affective commitment and turnover intentions of Australian employees with chronic illness. *The International Journal of Human Resource Management, 27(14)*, 1626-1641. doi: 10.1080/09585192.2015.1053964
- Klarenbach, S., Stafinski, T., Longobardi, T. et Jacobs, P. (2002). The effect of renal insufficiency on workforce participation in the United States: An analysis using National

- Health and Nutrition Examination Survey III data. *American Journal of Kidney Diseases*, 40(6), 1132-1137.
- Knoll, G. (2008). Trends in kidney transplantation over the past decade. *Drugs*, 68 Suppl 1, 3-10.
- Koch, L. C., Rumrill, P. D., Conyers, L. et Wohlford, S. (2013). A narrative literature review regarding job retention strategies for people with chronic illnesses. *Work*, 46(1), 125-134. doi: 10.3233/wor-131668
- Kutner, N. G. et Brogan, D. R. (1985). Disability labeling vs. rehabilitation rhetoric for the chronically ill: a case study in policy contradictions. *J Appl Behav Sci*, 21(2), 169-193.
- Kutner, N. G., Zhang, R., Huang, Y. J. et Johansen, K. L. (2010). Depressed Mood, Usual Activity Level, and Continued Employment after Starting Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 5(11), 2040-2045.
- Levey, A. S. et Coresh, J. (2012). Chronic kidney disease. *The Lancet*, 379(9811), 165-180. doi: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60178-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60178-5)
- Lewis, H. et Arber, S. (2015). Impact of age at onset for children with renal failure on education and employment transitions. *Health (United Kingdom)*, 19(1), 67-85. doi: 10.1177/1363459314539773
- Lincoln, Y. S., Lynham, S. A. et Guba, E. G. (2011). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences, revisited. *The Sage handbook of qualitative research*, 4, 97-128.
- Lonergain, D. O., Brannigan, D. et Murray, C. (2017). The experience of receiving a kidney transplant from a deceased donor: Implications for renal services. *Psychol Health*, 32(2), 204-220. doi: 10.1080/08870446.2016.1254214
- Luk, W. S. (2004). The HRQoL of renal transplant patients. *Journal of Clinical Nursing*, 13(2), 201-209.
- Madill, A., Jordan, A. et Shirley, C. (2000). Objectivity and reliability in qualitative analysis: Realist, contextualist and radical constructionist epistemologies. *British Journal of Psychology*, 91(1), 1-20. doi: 10.1348/000712600161646
- Manninen, D. L., Evans, R. W. et Dugan, M. K. (1991). Work disability, functional limitations, and the health status of kidney transplantation recipients posttransplant. *Clinical transplants*, 193-203.

- Manns, B., McKenzie, S. Q., Au, F., Gignac, P. M. et Geller, L. I. (2017). The Financial Impact of Advanced Kidney Disease on Canada Pension Plan and Private Disability Insurance Costs. *Can J Kidney Health Dis*, 4, 2054358117703986. doi: 10.1177/2054358117703986
- Marks, D. et Yardley, L. (2004). *Research Methods for Clinical and Health Psychology* (London: SAGE Publications, Ltd.
- Matas, A. J., Lawson, W., McHugh, L., Gillingham, K., Payne, W. D., Dunn, D. L., . . . Najarian, J. S. (1996). Employment patterns after successful kidney transplantation. *Transplantation*, 61(5), 729-733.
- McGee, J., Jackson, N. R. et Slakey, D. P. (2012). Disability and kidney transplantation in the United States. *Clin Transplant*, 26(3), 377-381. doi: 10.1111/j.1399-0012.2012.01612.x
- McQuoid, J., Jowsey, T. et Talaulikar, G. (2017). Contextualising renal patient routines: Everyday space-time contexts, health service access, and wellbeing. *Social Science and Medicine*, 183, 142-150. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.04.043
- McQuoid, J., Welsh, J., Strazdins, L., Griffin, A. L. et Banwell, C. (2015). Integrating paid work and chronic illness in daily life: A space-time approach to understanding the challenges. *Health & Place*, 34, 83-91. doi: 10.1016/j.healthplace.2015.04.001
- Miles, M. B., Huberman, A. M. et Saldana, J. (2013). *Qualitative data analysis*. Sage.
- Monroe, J. et Raiz, L. (2005). Barriers to Employment Following Renal Transplantation: Implications for the Social Work Professional. *Social Work in Health Care*, 40(4), 61-81. doi: 10.1300/J010v40n04_04
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.250
- Muehrer, R. J., Schatell, D., Witten, B., Gangnon, R., Becker, B. N. et Hofmann, R. M. (2011). Factors Affecting Employment at Initiation of Dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6(3), 489-496.
- Murtagh, F. E. M., Addington-Hall, J. et Higginson, I. J. (2007). The Prevalence of Symptoms in End-Stage Renal Disease: A Systematic Review. *Advances in Chronic Kidney Disease*, 14(1), 82-99. doi: <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2006.10.001>

- Nakayama, M., Ishida, M., Ogiyama, M., Hanaoka, K., Tamura, M., Kanai, H., . . . Marshall, M. R. (2015). Social functioning and socioeconomic changes after introduction of regular dialysis treatment and impact of dialysis modality: a multi-centre survey of Japanese patients. *Nephrology (Carlton)*, 20(8), 523-530. doi: 10.1111/nep.12482
- Neri, L., Rey, L. A. R., Gallieni, M., Brancaccio, D., Cozzolino, M., Colombi, A. et Burroughs, T. E. (2009). Occupational stress is associated with impaired work ability and reduced quality of life in patients with chronic kidney failure. *International Journal of Artificial Organs*, 32(5), 291-298.
- Newton, S. E. (1999). Renal transplant recipients' and their physicians' expectations regarding return to work posttransplant. *ANNA J*, 26(2), 227-232; discussion 234.
- Nour, N., Heck, C. et Ross, H. (2015). Factors Related to Participation in Paid Work After Organ Transplantation: Perceptions of Kidney Transplant Recipients. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25(1), 38-51. doi: 10.1007/s10926-014-9519-4
- Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Ashe, K. et Levenson, J. L. (2002). Psychological assessment and care of organ transplant patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(3), 771-783. doi: 10.1037//0022-006X.70.3.771
- Organ Procurement and Transplant Network, O. P. T. N. (2018). Repéré à <https://optn.transplant.hrsa.gov/data/view-data-reports/national-data/>
- Ormandy, P. (2008). Information topics important to chronic kidney disease patients: a systematic review. *Journal of Renal Care*, 34(1), 19-27.
- Paton, N. (2016). How to manage liver disease in the workplace. *Occupational Health*, 68(5), 24-25.
- Patton, M. Q. (2015). *Qualitative research & evaluation methods: integrating theory and practice*. (4th^e éd.). Los Angeles, California: SAGE Publications.
- Pires, A. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: essai théorique et méthodologique. *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, 113-169.
- Pope, C. et Mays, N. (2007). *Qualitative Research in Health Care*. Oxford: John Wiley & Sons, Ltd.
- Prihodova, L., Nagyova, I., Rosenberger, J., Roland, R., Majernikova, M., Groothoff, J. W. et van Dijk, J. P. (2015). Social participation after kidney transplantation as a predictor of

- graft loss and mortality over 10 years: a longitudinal study. *Transplantation*, 99(3), 568-575. doi: 10.1097/tp.0000000000000347
- QSR International, L. (2018) NVivo qualitative data analysis Software. (Version 12).
- Raiz, L. (1997). The Transplant Trap: The Impact of Health Policy on Employment Status Following Renal Transplantation. *Journal of Health & Social Policy*, 8(4), 67-67.
- Raiz, L. et Monroe, J. (2007). Employment post-transplant: a biopsychosocial analysis. *Soc Work Health Care*, 45(3), 19-37. doi: 10.1300/J010v45n03_02
- Rasgon, S., Schwankovsky, L., James-Rogers, A., Widrow, L., Glick, J. et Butts, E. (1993). An intervention for employment maintenance among blue-collar workers with end-stage renal disease. *Am J Kidney Dis*, 22(3), 403-412.
- Restall, G. J., Simms, A. M., Walker, J. R., Graff, L. A., Sexton, K. A., Rogala, L., . . . Bernstein, C. N. (2016). Understanding Work Experiences of People with Inflammatory Bowel Disease. *Inflamm Bowel Dis*, 22(7), 1688-1697. doi: 10.1097/mib.0000000000000826
- Rogers, J. (2014). Current Status of Renal Transplantation. Dans G. Orlando, J. Lerut, S. Soker & R. J. Stratta (dir.), *Regenerative Medicine Applications in Organ Transplantation* (p. 189-200). Boston: Academic Press.
- Rumrill, P. D. (2016). Return to work and job retention strategies for people with multiple sclerosis (*Handbook of Return to Work* (p. 545-561): Springer.
- Sadler, J. H. (2016). Physical, Psychosocial, and Vocational Rehabilitation of Adult Dialysis Patients (*Handbook of Dialysis Therapy: Fifth Edition* (p. 829-836.e822).
- Sakraida, T. J. et Robinson, M. V. (2012). Mental health and relational self-management experiences of patients with type 2 diabetes and stage 3 chronic kidney disease. *Issues in Mental Health Nursing*, 33(11), 786-796. doi: 10.3109/01612840.2012.713446
- Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods-whatever happened to qualitative description? *Research in Nursing and Health*, 23(4), 334-340.
- Sandelowski, M. (2009). What's in a name? Qualitative description revisited. *Research in Nursing & Health*, 33(1), 77-84. doi: 10.1002/nur.20362
- Sangalli, V., Dukes, J., Doppalapudi, S. B., Costa, G. et Neri, L. (2014). Work Ability and Labor Supply after Kidney Transplantation. *American Journal of Nephrology*, 40(4), 353-361.

- Schillinger, D., Bibbins-Domingo, K., Vranizan, K., Bacchetti, P., Luce, J. M. et Bindman, A. B. (2000). Effects of primary care coordination on public hospital patients. *J Gen Intern Med*, 15(5), 329-336.
- Schoen, C., Osborn, R., Squires, D., Doty, M. M., Pierson, R. et Applebaum, S. (2010). How Health Insurance Design Affects Access To Care And Costs, By Income, In Eleven Countries. *Health Affairs*, 29(12), 2323-2334. doi: 10.1377/hlthaff.2010.0862
- Schulz, K. H. et Kroencke, S. (2015). Psychosocial challenges before and after organ transplantation. *Transplant Research and Risk Management*, 2015.
- Silverman, D. (2010). Quality in Qualitative Research (*Doing qualitative research* (3^e éd.). London: SAGE Publications.
- Slakey, D. P. et Rosner, M. (2007). Disability following kidney transplantation: the link to medication coverage. *Clin Transplant*, 21(2), 224-228. doi: 10.1111/j.1399-0012.2006.00629.x
- Smith, D., Jepson, C., Feldman, H., Loewenstein, G., Jankovich, A. et Ubel, P. (2008). Mispredicting and misremembering: patients with renal failure overestimate improvements in quality of life after a kidney transplant. *Health Psychology*, 27(5), 653-658.
- Spillett, M. A. (2003). Peer debriefing: Who, what, when, why, how. *Academic Exchange Quarterly*, 7(3), 36.
- Stergiou-Kita, M., Grigorovich, A., Tseung, V., Milosevic, E., Hebert, D., Phan, S. et Jones, J. (2014). Qualitative meta-synthesis of survivors' work experiences and the development of strategies to facilitate return to work. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(4), 657-670. doi: 10.1007/s11764-014-0377-z
- Sullivan, S. (2007). Employer challenges with the chronic kidney disease population. *J Manag Care Pharm*, 13(9 Suppl D), S19-21.
- Takaki, J. et Yano, E. (2006). The relationship between coping with stress and employment in patients receiving maintenance hemodialysis. *J Occup Health*, 48(4), 276-283.
- Tiedtke, C., de Rijk, A., Donceel, P., Christiaens, M.-R. et de Casterlé, B. D. (2012). Survived but feeling vulnerable and insecure: a qualitative study of the mental preparation for RTW after breast cancer treatment. *BMC Public Health*, 12(1), 538.

- Tonelli, M., Hemmelgarn, B., Culleton, B., Klarenbach, S., Gill, J. S., Wiebe, N. et Manns, B. (2007). Mortality of Canadians treated by peritoneal dialysis in remote locations. *Kidney International*, 72(8), 1023-1028. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.ki.5002443>
- Tong, A., Chapman, J. R., Israni, A., Gordon, E. J. et Craig, J. C. (2013). Qualitative Research in Organ Transplantation: Recent Contributions to Clinical Care and Policy. *American Journal of Transplantation*, 13(6), 1390-1399. doi: 10.1111/ajt.12239
- Trifiletti, B. (2006). Getting the at risk patient back to work--a strategy. *Aust Fam Physician*, 35(12), 952-956.
- Tzvetanov, I., D'Amico, G., Walczak, D., Jean, H., Garcia-Roca, R., Oberholzer, J. et Benedetti, E. (2014). High Rate of Unemployment After Kidney Transplantation: Analysis of the United Network for Organ Sharing Database. *Transplantation Proceedings*, 46(5), 1290-1294.
- United States Renal Data System, U. S. R. D. S. (2017). *2017 USRDS annual data report: Epidemiology of kidney disease in the United States*. Bethesda, MD: National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases.
- Urquhart-Secord, R., Craig, J. C., Hemmelgarn, B., Tam-Tham, H., Manns, B., Howell, M., . . . Tong, A. (2016). Patient and Caregiver Priorities for Outcomes in Hemodialysis: An International Nominal Group Technique Study. *Am J Kidney Dis*, 68(3), 444-454. doi: 10.1053/j.ajkd.2016.02.037
- US Department of Health & Human Services, U. S. D. H. H. S. (2016). *Kidney disease statistics for the United States*. Bethesda, MD.
- US Department of Health and Human Services, U. S. D. H. H. S. (2015). *End Stage Renal Disease Network Organization Program 2013 Summary Annual Report*. Baltimore, MD: Centers for Medicare & Medicaid Services.
- Van der Maren, J.-M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. Presses de l'Université de Montréal et de Boeck.
- van der Mei, S., Kuiper, D., Groothoff, J., den Heuvel, W., Son, W. et Brouwer, S. (2011). Long-Term Health and Work Outcomes of Renal Transplantation and Patterns of Work Status During the End-Stage Renal Disease Trajectory. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(3), 325-334. doi: 10.1007/s10926-011-9317-1

- van der Mei, S., van Sonderen, E., van Son, W., de Jong, P., Groothoff, J. W. et van den Heuvel, W. J. A. (2007). Social participation after successful kidney transplantation. *Disability and Rehabilitation*, 29(6), 473-483. doi: 10.1080/09638280600841257
- van der Mei, S. F., Groothoff, J. W., van Sonderen, E. L. P., van den Heuvel, W. J. A., de Jong, P. E. et van Son, W. J. (2006). Clinical factors influencing participation in society after successful kidney transplantation. *Transplantation*, 82(1), 80-85.
- van der Mei, S. F., Krol, B., van Son, W. J., de Jong, P. E., Groothoff, J. W. et van den Heuvel, W. J. A. (2006). Social participation and employment status after kidney transplantation: A systematic review. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 15(6), 979-994. doi: 10.1007/s11136-006-0045-5
- van der Mei, S. F., van Son, W. J., van Sonderen, E. L., de Jong, P. E., Groothoff, J. W. et van den Heuvel, W. J. (2007). Factors determining social participation in the first year after kidney transplantation: a prospective study. *Transplantation*, 84(6), 729-737. doi: 10.1097/01.tp.0000281409.35702.53
- Van Hecke, A., Heinen, M., Fernandez-Ortega, P., Graue, M., Hendriks, J. M., Hoy, B., . . . Van Gaal, B. G. (2017). Systematic literature review on effectiveness of self-management support interventions in patients with chronic conditions and low socio-economic status. *J Adv Nurs*, 73(4), 775-793. doi: 10.1111/jan.13159
- van Walraven, C., Austin, P. C. et Knoll, G. (2010). Predicting potential survival benefit of renal transplantation in patients with chronic kidney disease. *Canadian Medical Association journal*, 182(7), 666-672. doi: 10.1503/cmaj.091661
- Varekamp, I. et van Dijk, F. J. H. (2010). Workplace problems and solutions for employees with chronic diseases. *Occupational Medicine*, 60(4), 287-293. doi: 10.1093/occmed/kqq078
- Varekamp, I., Verbeek, J. H. et van Dijk, F. J. (2006). How can we help employees with chronic diseases to stay at work? A review of interventions aimed at job retention and based on an empowerment perspective. *Int Arch Occup Environ Health*, 80(2), 87-97. doi: 10.1007/s00420-006-0112-9
- Vooijs, M., Leensen, M. C. J., Hoving, J. L., Wind, H. et Frings-Dresen, M. H. W. (2017). Perspectives of people with a chronic disease on participating in work: A focus group

study. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 27(4), 593-600. doi: 10.1007/s10926-016-9694-6

- Walker, R. C., Howard, K., Morton, R. L., Palmer, S. C., Marshall, M. R. et Tong, A. (2016). Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrol Dial Transplant*, 31(1), 133-141. doi: 10.1093/ndt/gfv330
- White, M. J., Ketefian, S., Starr, A. J. et Voepel-Lewis, T. (1990). Stress, coping, and quality of life in adult kidney transplant recipients. *ANNA J*, 17(6), 421-424, 431; discussion 425.
- Willis, D. G., Sullivan-Bolyai, S., Knafl, K. et Cohen, M. Z. (2016). Distinguishing features and similarities between descriptive phenomenological and qualitative description research. *Western Journal of Nursing Research*, 38(9), 1185-1204.
- Winocour, P. H. (2018). Diabetes and chronic kidney disease: an increasingly common multi-morbid disease in need of a paradigm shift in care. *Diabetic Medicine*, 35(3), 300-305. doi: 10.1111/dme.13564
- Zalai, D. M. et Novak, M. (2008). Depressive disorders in patients with chronic kidney disease. *Primary Psychiatry*, 15(1), 66-72.

ANNEXE – Guide d’entrevue

GRILLE D’ÉVALUATION - PROJET FRSQ 8380 ENTREVUE POST-GREFFE (1 À 3 mois)

Date de l’entrevue:

Nom du patient, sexe et âge:

Entrevue menée par :

No. Dossier médical:

Date de la greffe :

Type de don : cadavérique / donneur vivant (vérifier)

Type dialyse et durée : (indiquer que le patient n’a jamais fait de dialyse, si c’est le cas)

Explication du projet : « Avec l’équipe de transplantation rénale et sous la direction de recherche du Dre Hébert, nous menons en ce moment un projet qui se penche sur l’adaptation après la greffe. Dans le cadre du projet, nous interviewons tous les nouveaux greffés dans les 3 mois suivants la greffe, puis nous leur envoyons un questionnaire à compléter 6 mois, un an et deux ans après la greffe pour suivre leur adaptation à travers le temps. Si vous acceptez de participer, vous serez interviewé aujourd’hui et vous emporterez avec vous un questionnaire à remplir avec vous. Puis dans 6 mois et un an, donc en date du [date], du [date] et du [date], vous recevrez par la poste un questionnaire que vous remplirez et que vous nous retournerez par la poste également. » Vérifier si le participant a des questions.

SIGNATURE DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT (3 copies : chercheur, dossier médical, patient)

DÉMARRER ENREGISTREUSE

1. DÉROULEMENT DE LA GREFFE

Ces questions ont pour but de créer une alliance avec le patient et de lui donner la chance de raconter les grandes lignes de son expérience de greffe.

Type de greffe, type de don, comment il a reçu la nouvelle, comment a-t-il récupéré, durée d’hospitalisation?

Était-ce la première expérience de chirurgie majeure? S’il y a eu expérience antérieure de chirurgie, demande en quoi ceci a influencé la réaction du patient face à la greffe ou à l’annonce de la greffe.

Comment a-t-il vécu l’attente? L’hospitalisation? Le congé?

2. DIALYSE ET ACCEPTATION* DE LA MALADIE

Ces questions ont pour but d’obtenir une description de l’histoire de dialyse du patient, et de sa réaction à la maladie et au traitement. Prêter attention à ce que son discours suggère quant à sa capacité d’accepter la maladie lors du diagnostic de défaillance rénale, adaptation à la dialyse, adaptation à l’idée de la greffe.

Type et durée de dialyse, description de son expérience en dialyse, comparaison avec maintenant, comme a-t-il trouvé l’adaptation à la dialyse, travaillait-il durant la dialyse et/ou avant la greffe.

Comment votre vie se déroule-t-elle actuellement en dialyse?

régime de dialyse?
travail? carrière? études?
famille?
conjoint?
activités sociales et loisirs?

3. ATTENTES ET COMPRÉHENSION DU PROCESSUS DE GREFFE (PACT IV) :

Ces questions ont pour but d'identifier les attentes du patient face à la greffe et sa compréhension des différentes étapes du processus de transplantation telle qu'il l'entrevoit lorsqu'il était en attente. Bien encourager le patient à se reporter à avant la greffe.

Quand, comment, par qui la greffe a-t-elle été abordée?

Quelle a été votre réaction d'apprendre que vous auriez besoin d'une greffe?

Que saviez-vous au sujet de la greffe?

- conditions pour être listé
- temps d'attente
- source du greffon
- chirurgie
- hospitalisation
- congé et suivis hebdomadaires
- suivi à long terme
- médication/ risques associés à l'immunosuppression

Quelles étaient vos attentes par rapport à la greffe?

Comment envisagiez-vous que votre vie serait différente une fois greffé? Comment vous imaginiez-vous que les choses iraient une fois greffé?

Vous avait-on expliqué les risques et bénéfices associés à la greffe? Quels sont-ils?

Pours et contre de la greffe?

Aviez-vous des hésitations ou ambivalences face à la greffe? Quelles étaient-elles? Pourquoi? Qu'est ce qui vous fait hésiter?

Comment le patient s'imaginait-il que sa vie serait après la greffe, jusqu'à quel point ces attentes sont-elles réalisées?

Évaluer si le patient semblait avoir suffisamment d'info sur la greffe, chances de succès, suivi post-greffe, etc.

Évaluer si les attentes semblaient réalistes, optimistes, sur-optimistes.

1	2	3	4	5
ne comprend pas ce que le processus implique; envisage la greffe comme une cure, pas de vision à long terme		quelques carences au niveau de la compréhension mais compréhension assez bonne	capable d'identifier et de nommer les risques et bénéfices de façon réaliste	

4. HISTOIRE MÉDICALE

Ces questions ont pour but de comprendre la façon dont le patient gérait les problèmes de santé, les rendez-vous médicaux, la relation avec ses médecins dans le passé.

Toujours par rapport à votre santé, quel type de patient diriez-vous que vous êtes? Vous recherchez des soins ou allez chez le médecin dès que quelque chose ne va pas? Vous êtes plutôt du genre à ne jamais aller chez le médecin? Écoutez attentivement pour identifier s'il y a eu des délais dans la recherche d'aide médicale, histoire. Quelle est sa compréhension de la cause de la défaillance rénale, apport du comportement dans la détérioration, etc.

5. COMPLIANCE ET HABITUDES DE SANTÉ

Les questions suivantes visent à évaluer la capacité à suivre un régime d'habitudes prescrit et les comportements de santé du patient en général.

Quelles sont les recommandations que vous avez à suivre actuellement en terme d'alimentation, d'exercice, de maintien de poids? Quelles étaient les recommandations durant la dialyse?

Quelles sont vos habitudes de santé en général?

Quel type d'exercice faites-vous et à quelle fréquence? Diète? Fumez-vous (histoire de tabagisme s'il y a lieu; paquets/jour; tentatives d'arrêter; temps d'arrêt; rechutes; arrêt seul ou selon l'avis du médecin; usage actuel ou tentative). Combien de caféine consommez-vous (surtout en cas de trouble anxieux soupçonné). Combien d'alcool consommez-vous? (quantité; fréquence; usage problématique : relations, légalité, CEE, consommation matinale, pertes de conscience, ébriété, délire ou symptômes de sevrage; tentatives d'arrêt, détoxification; traitement; appréciation et compréhension du problème CAGE (cut back; advice ; guilt; eye opener); drogue : utilisation de drogues illégales; etc).

Compliance médicale : suivis et autres RV; diabète/insuline; médication actuelle

Auparavant, avez-vous déjà raté des RVs de dialyses? D'autres RV?

Évaluer capacité de faire des changements d'habitudes de santé avant la greffe?

info collatérale ici : consulter le médecin traitant ou dossier

Comment trouvez-vous ça de prendre des immunosuppresseurs tous les jours?

Avez-vous déjà eu à prendre des médicaments tous les jours? Comment cela s'est-il passé? (antibiotiques/anovulants/autres)

Comportements et habitudes de santé :

1	2	3	4	5
Sédentaire; problèmes de diète et nutrition; tabac actuel; hésitant à changer		quelques améliorations/changements; a besoin d'éducation supplémentaire pour réduire les risques contrôlables		changements majeurs et soutenus; pas de facteurs de risque majeurs; prêt à changer

Consommation d'alcool et de drogue :

1	2	3	4	5
dépendance; refus/hésitation à changer		usage modéré, pas quotidien; désire arrêter		abstinence ou consommation rare

Compliance avec le régime médical :

1	2	3	4	5
peu fiable en terme de compliance; ne semble pas se soucier suffisamment de la compliance; ne consulte pas le médecin		connaissance semble adéquate obj : médication; compliance quasi-suffisante; pas vigilant, consulte habituellement le médecin		connaissances obj : meds; garde dossiers; vigilant; consulte le médecin

6. COPING

Ces questions visent à évaluer comment le patient gère le changement et fait face au stress. L'idée étant que la façon de faire face au changement dans le passé prédit la façon de gérer le stress (la greffe étant un stress) dans le futur.

Comment gérez-vous le stress? Quelles sont vos façons de vous détendre?

Comment vous gérer la colère? le changement? Comment avez-vous géré des crises ou changements majeurs dans votre vie auparavant? Pouvez-vous me donner un exemple? (deuil; divorce; séparation; perte d'emploi; détérioration majeure de la santé, etc).

Plans pour le futur

7. SOUTIEN SOCIAL

Ces questions visent le soutien, la réaction de la famille et des proches, la planification qui avait été faite avant la greffe.

Comment votre famille ou les gens autour de vous ont-ils réagi quand ils ont su que vous auriez besoin d'une greffe? Comment votre conjoint ou partenaire a-t-il réagi? Comment agit-il (elle) face à vous ces jours-ci?

Qui est votre réseau social actuel? Qui voyez-vous sur une base régulière?

Pertes importantes ou récentes? Deuils récents? Présence de conflits récents ou chroniques?

La greffe familiale a-t-elle été envisagée? Connaissiez-vous quelqu'un qui a été greffé?

Qui sont les gens autour de vous qui sont venus vous visiter durant l'hospitalisation? Qui est venu à la clinique avec eux lors des premiers RVs?

8. SITUATION DE VIE ACTUELLE

Ces questions, combinées à celles de la section 7, ont pour but d'évaluer la stabilité de la situation actuelle du patient.

Où vivez-vous actuellement? maison/appartement Vivez-vous seul?

Quelles sont vos sources de revenus? Statut marital actuel? Marié auparavant? Avez-vous des enfants? Combien?

Travaillez-vous? type de travail; temps plein/partiel; stabilité dans l'histoire de travail; formation/scolarité

Si sans emploi actuellement, pourquoi?

Stabilité des relations actuelles (voir 7 et 8):

1	2	3	4	5
peu de relations stable/ relations instables		quelques relations stables mais problèmes évidents		relations stables et engagées; engagement familial fort

Disponibilité émotionnelle et géographique du réseau social (voir 7 et 8):

1	2	3	4	5
soutien non disponible		soutien disponible mais limité par des facteurs géographiques ou émotionnels		disponible à travers le processus; disponible émotionnellement

9. HISTOIRE ET STATUT PSYCHOLOGIQUE

Ces questions visent les antécédents psychologiques. Essayer aussi de dresser un portrait du status psychologique actuel et immédiatement précédent la greffe si possible.

Avez-vous déjà vécu un épisode de dépression, anxiété, burnout?

Quand? Durée? Traitement?

Statut psychologique actuel? Dépression; anxiété (panique; généralisée; agoraphobie; somatisation); trouble d'adaptation; dysfonction sexuelle

Prescription? actuelle/passée

Traitement antérieur par un psychologue ou psychiatre

Histoire familiale de problème psychiatrique/ abus de substance/ consommation d'alcool/ hospitalisation/ ECT?

Orientation? Niveau d'éveil? Compréhension durant l'entrevue?

Hallucination, délusions, réactions psychotiques ou induites par la drogue?

Pensée/ mémoire/ concentration/ connaissance/ capacité d'abstraction et de jugement

Questions existentielles (deuil anticipé; confrontation à la mort; sentiment de sens de vie, but; liberté, choix; responsabilité;

Psychopathologie, facteurs de personnalité stable

1	2	3	4	5
pathologie sévère actuelle (c.à.d., schizophrénie, dépression récurrente; trouble de personnalité)		problèmes de personnalité, d'adaptation, ou de coping modéré (c.à.d.,		relations stables et engagées; engagement familial fort

Risque de psychopathologie

1	2	3	4	5
histoire familiale importante de psychopathologie majeure; histoire psychiatrique antérieure significative chez le patient		périodes de pauvre gestion des événements; quelque sensibilité psychologique à la médication; un peu d'histoire familiale de psychopathologie		pas d'histoire de psychopathologie majeure dans la famille, chez le patient; pas de période de pauvre gestion du stress

***Remettre le premier questionnaire au patient avec enveloppe affranchie**

***Date des suivis : 6 mois : 1 an : 2 ans :**

***Adresse et numéro de téléphone du client :**

COMMENTAIRES ET IMPRESSIONS GÉNÉRALES SUITE À L'ENTREVUE :

Ajouter tout commentaire pertinent qui aideront à remplir PACT et le TERS