

Université de Montréal

**Aspects méthodologiques, mesure et facteurs associés
à l'autonomie des patients utilisant les technologies de
dialyse péritonéale à domicile**

par

Khalil Moqadem

Département d'Administration de la santé

Faculté de médecine

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de Philosophiæ Doctor (Ph.D.)
en santé publique,
option organisation des soins de santé

7 mars, 2011

© Khalil Moqadem, 2011

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :
**Aspects méthodologiques, mesure et facteurs associés
à l'autonomie des patients utilisant les technologies de
dialyse péritonéale à domicile**

présentée par :
Khalil Moqadem

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Président-rapporteur,	Régis Blais
Directrice de recherche,	Pascale Lehoux
Codirecteur de recherche,	Claude Sicotte
Membre du jury,	Lise Lamothe
Examineur externe,	Liette Lapointe (Université McGill)
Représentant du doyen de la FES,	Dr André Gougoux

Résumé

La dialyse péritonéale (DP) est une thérapie d'épuration extra-rénale qui peut se réaliser à domicile par l'entremise d'une technologie. Elle exige, du patient certaines aptitudes, (motivation et compétence) et de l'équipe de soins, une organisation particulière pour arriver à une autonomie d'exécution de l'épuration. Dans un contexte de thérapie à domicile, comme celui de la dialyse péritonéale, le niveau d'autonomie des patients ainsi que les facteurs qui y sont associés n'ont pas été examinés auparavant. C'est l'objet de cette thèse.

En se fondant sur la théorie de l'autodétermination et sur une revue de la littérature, un cadre conceptuel a été développé et fait l'hypothèse que trois types de facteurs essentiels pourraient influencer l'autonomie. Il s'agit de facteurs individuels, technologiques et organisationnels.

Pour tester ces hypothèses, un devis mixte séquentiel, composé de deux volets, a été réalisé. Un premier volet qualitatif - opérationnalisé par des entrevues auprès de 12 patients et de 11 infirmières - a permis, d'une part, d'explorer et de mieux définir les dimensions de l'autonomie pertinente dans le cadre de la DP; d'autre part de bonifier le développement d'un questionnaire. Après validation, ce dernier a servi à la collecte de données lors du

deuxième volet quantitatif et alors a permis d'obtenir des résultats auprès d'un échantillon probabiliste ($n = 98$), tiré de la population des dialysés péritonéaux du Québec ($N = 700$). L'objectif de ce deuxième volet était de mesurer le degré d'autonomie des patients, d'examiner les associations entre les facteurs technologiques, organisationnels ainsi qu'individuels et les différentes dimensions de l'autonomie. Des analyses univariées et multivariées ont été réalisées à cet effet.

Les résultats obtenus montrent que quatre dimensions d'autonomie sont essentielles à atteindre en dialyse à domicile. Il s'agit de l'autonomie, sur le plan clinique, technique, fonctionnel (liberté journalière) et organisationnel (indépendance par rapport à l'institution de soins). Pour ces quatre types d'autonomie, les patients ont rapporté être hautement autonomes, un résultat qui se reflète dans les scores obtenus sur une échelle de 1 à 5 : l'autonomie clinique (4,1), l'autonomie technique (4,8), l'autonomie fonctionnelle (4,1) et l'autonomie organisationnelle (4,5).

Chacun de ces types d'autonomie est associé à des degrés variables aux trois facteurs du modèle conceptuel : facteurs individuels (motivation et compétence), technologique (convivialité) et organisationnels (soutien clinique, technique et familial). Plus spécifiquement, la motivation serait associée à l'autonomie fonctionnelle. La convivialité serait associée à l'autonomie clinique, alors que la myopathie pourrait la compromettre. La convivialité de la technologie et la compétence du patient contribueraient à une meilleure autonomie organisationnelle. Quant à l'autonomie sur le plan technique, tous les patients ont rapporté être hautement autonomes en ce qui concerne la manipulation de la technologie. Ce résultat s'expliquerait par une formation

adéquate mise à la disposition des patients en pré-dialyse, par le suivi continu et par la manipulation quotidienne pendant des années d'utilisation.

Bien que dans cette thèse la technologie d'application soit la dialyse péritonéale, nous retenons que lorsqu'on transfère la maîtrise d'une technologie thérapeutique à domicile pour traiter une maladie chronique, il est primordial d'organiser ce transfert de telle façon que les trois facteurs techniques (convivialité), individuels (motivation, formation et compétence), et organisationnels (soutien de l'aidant) soient mis en place pour garantir une autonomie aux quatre niveaux, technique, clinique, fonctionnel et organisationnel.

Mots-clés : Santé publique, organisation des soins de santé, soins à domicile, technologies à domicile, autonomie, autonomie des patients, dialyse péritonéale, convivialité des technologies, méthodes de recherche mixtes.

Abstract

Peritoneal dialysis (PD) is a home-based therapy that purifies blood via a peritoneal membrane to treat patients with end-stage renal disease. It requires from the patient some aptitudes (competence and motivation) and from the caregivers a particular organization to foster patient autonomy. However, in the context of a home-based therapy, such as in peritoneal dialysis, autonomy is a poorly conceptualized entity and has not been specifically measured. The objective of this thesis was to identify the dimensions and the levels of the patient's autonomy and the factors associated in the context of using peritoneal dialysis.

On the basis of the Self-determination theory and a literature review, a conceptual framework was developed which assumed that three main factors could influence the autonomy: individual (motivation, competence), technological (user-friendliness), and organizational factors (different types of support).

To test the assumptions supported by our framework, a mixed method design composed of two sequential phases was developed. A first qualitative phase - conducted through open-ended interviews with 12 patients and 11 nurses - was performed to explore and better define the dimensions of

autonomy of the patients treated by peritoneal dialysis. The data obtained was used to enhance the development of a questionnaire, which was mailed during the second quantitative phase to a random sample of patients. This questionnaire was completed and returned by 98 patients from the population of Québec peritoneal dialysis users ($N = 700$). The objective of this second phase was to assess the patients' autonomy levels and to examine the relationship between the three factors (individual, technological and organizational) and the four dimensions of autonomy. Data were analysed using univariate statistics and multiple linear regression model.

Our results show that four dimensions of autonomy are essential to achieve peritoneal dialysis at home: clinical autonomy (performing basic clinical tasks), technical (technical tasks), functional (daily freedom) and organizational autonomy (independence from the care centre). The patients gave higher rating for organizational autonomy (4,5 mean score on five-point *Likert* scale); 4,1 for clinical autonomy; 4,1 score for functional autonomy and 4,8 for technical autonomy.

Each of these dimensions of autonomy was associated with one or more of three factors from the conceptual model: individual, technology and organizational factors. In some cases, the type of the peritoneal dialysis technology (manual or automated) contributed to some dimension of autonomy. More specifically, the motivation could facilitate functional autonomy. The technology user-friendliness might allow greater clinical autonomy, but a muscular disease could compromise it. The patient competence and the user-friendliness might contribute to the organizational autonomy. Finally, all the patients reported being highly autonomous on manipulating the technology.

This result could be explained by adequate training during the predialysis period, continuous support and daily manipulation of the technology.

Even though our results were obtained for the peritoneal dialysis application, we retain that when transferring the handling of a home therapy technology to treat a chronic disease, it is essential to coordinate the transfer so that the three factors, the user-friendliness, individual factors such as motivation and competence, and organizational factors (different types of support) are in place to ensure autonomy at the four levels, technical, clinical, functional and organizational.

Keywords: *Public health, health care organization, home health care, home-care technology, autonomy, patient autonomy, peritoneal dialysis, user-friendliness, technology, mixed methods.*

Table des matières

Résumé	iii
Abstract	vi
Table des matières	xiii
Liste des tableaux	xv
Liste des figures	xv
Sigles et abréviations	xvi
Dédicaces	xvii
Remerciements	xviii
Introduction	1
1 État des connaissances	7
1.1 Composantes de l'intervention à l'étude	7
1.1.1 Données épidémiologiques de l'insuffisance rénale	8
1.1.2 Principes de la dialyse	9

1.1.3	Modalités de suppléance rénale	10
1.1.4	Technologies et modalités de la dialyse péritonéale . . .	13
1.1.5	Organisation des soins et prise en charge de la DP . . .	23
1.1.6	Synthèse de la section	27
1.2	Concepts à l'étude	27
1.2.1	Autonomie	28
1.2.2	Convivialité	57
1.2.3	Soutien de l'aidant	72
1.2.4	Compétence	82
1.2.5	Formation	85
1.2.6	Motivation	86
1.2.7	Conclusion de la revue de la littérature	87
1.3	Base théorique et question de recherche	89
1.3.1	Théorie de l'action raisonnée	90
1.3.2	Théorie du comportement planifié	90
1.3.3	Théorie des comportements interpersonnels	91
1.3.4	Choix du modèle théorique	91
1.3.5	Modèle conceptuel	96
1.3.6	Objectifs de la recherche	98
2	Méthodes	99
2.1	Stratégie de recherche	99
2.1.1	Devis de recherche	99
2.1.2	Nature des méthodes de recherche mixtes	100
2.1.3	Critères à la base du choix d'un devis de recherche mixte	100
2.1.4	Opérationnalisation du devis de recherche	101

2.2	Planification opérationnelle du volet qualitatif	103
2.2.1	Population à l'étude et méthode d'échantillonnage . . .	103
2.2.2	Sources des données	103
2.2.3	Analyse des données	106
2.2.4	Traitement des données codées	107
2.2.5	Validité de la démarche d'analyse des données	108
2.3	Planification opérationnelle du volet quantitatif	109
2.3.1	Population à l'étude et méthode d'échantillonnage . . .	109
2.3.2	Définition opérationnelle des variables	110
2.3.3	Sources des données	117
2.3.4	Développement de l'instrument de mesure	118
2.3.5	Analyse des données	121
2.3.6	Validation des données	123
2.3.7	Démarche d'analyses statistiques	124
3	Résultats	126
3.1	Volet qualitatif	126
3.1.1	Données sociodémographiques	126
3.1.2	Points de vue sur l'autonomie	127
3.1.3	Types et importance du soutien	137
3.1.4	Convivialité	140
3.1.5	Motivation	144
3.1.6	Compétence	146
3.1.7	Synthèse de la section	148
3.2	Volet quantitatif	149

3.2.1	Statistiques descriptives : Caractéristiques sociodémographiques	149
3.2.2	Qualités psychométriques et création d'indexes	152
3.2.3	Statistiques descriptives: variables dépendantes et indépendantes	154
3.2.4	Résultats des analyses bivariées	162
3.2.5	Résultats des analyses multivariées	165
4	Discussion	169
4.1	Principaux résultats de la thèse	171
4.1.1	Clarification conceptuelle de la notion d'autonomie	171
4.2	Développement de l'instrument de mesure	174
4.3	Autonomie des patients sous dialyse et facteurs associés	175
4.4	Autres résultats importants	185
4.4.1	Données épidémiologiques	185
4.4.2	Soutien de type instrumental	187
4.5	Implication des résultats de recherche	187
4.5.1	En recherche	188
4.5.2	En pratique clinique	190
4.6	Positionnement critique sur le travail effectué dans cette thèse	194
4.6.1	Force de l'étude	194
4.6.2	Limites de l'étude	196
	Conclusion	198
	Glossaire	201

Bibliographie	208
Annexes	243
A Prévalence de la dialyse péritonéale à travers le monde, tiré de Lameire et Van Biesen (2009).	244
B Principales techniques de la dialyse péritonéale: manuelle et au- tomatisée	245
C Synthèses des types de soutien	246
D Stadification de l'insuffisance rénale chronique	248
E Continuum motivationnel selon la théorie de l'autodétermination	249
F Formulaire de consentement du patient	250
G Grille d'entretien avec les patients	251
H Lettres de sollicitation pour participer à la recherche	253
I Questionnaire de l'autonomie	254
J Tests de la normalité pour les modèles de régression des quatre types d'autonomie	255
K Approbation du comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal	258

Liste des tableaux

1.1	Effectifs de l'IRCT et de la dialyse (HD et DP)	13
1.2	Principales dimensions pertinentes pour la définition de la convivialité d'une technologie médicale.	71
3.1	Répartition des caractéristiques sociodémographiques des répondants	150
3.2	Répartition géographique des répondants	151
3.3	Statistiques descriptives des quatre types d'autonomie et les coefficients <i>alpha</i> correspondants	155
3.4	Statistiques descriptives des variables indépendantes et coefficients <i>alpha</i>	157
3.5	Associations entre les caractéristiques cliniques, sociodémographiques et l'autonomie	163
3.6	Corrélations entre l'âge, les variables indépendantes et les quatre types d'autonomie	164
3.7	Résultats du modèle de régression - autonomie clinique	165
3.8	Résultats du modèle de régression - autonomie fonctionnelle	167
3.9	Résultats du modèle de régression - autonomie organisationnelle	167

Liste des figures

1.1	Schéma illustrant le positionnement de l'autonomie par rapport au modèle de Wood.	41
1.2	Synthèse des dimensions retenues de la littérature du concept d'autonomie.	52
1.3	Modèle conceptuel adapté de la théorie de l'autodétermination	97
2.1	Devis de recherche adapté de Creswell (2003) et Tashakkori et Teddlie (1998).	102
2.2	Exemple de rubriques et des codes correspondants	107
3.1	Répartition des effectifs de l'utilisation de la dialyse péritonéale.	159
3.2	Répartition des différentes dimensions de la convivialité pour les patients sous DP manuelle.	160
3.3	Répartition des différentes dimensions de la convivialité pour les patients sous DP automatisée.	161

Sigles et abréviations

ANAES	Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé
DP	Dialyse péritonéale
FGR	Filtration glomérulaire résiduelle
HD	Hémodialyse
IRC	Insuffisance rénale chronique
IRCT	Insuffisance rénale chronique terminale
ICIS	Institut canadien d'information sur la santé
K/DOQI	<i>Kidney Disease Outcomes Quality Initiative</i>
Kt/V	Index calculé pour déterminer la dose ou la durée de la dialyse
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OMS	Organisation mondiale de la santé
OQLF	Office québécois de la langue française
RITCO	Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes
TRR	Thérapie de remplacement rénal
TV	<i>Tidal volume</i> (volume courant)
TA	Tension artérielle
USRDS	<i>United States Renal Data Systems</i>

À mes très chers parents

À mes frères et soeurs

*et à toutes les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, en
espérant que les résultats de ce travail trouveront place dans l'amélioration
de leur prise en charge et leur autonomie*

Remerciements

Les premiers remerciements vont à ma directrice de recherche Pascale Lehoux qui, grâce à ses conseils et directives durant tout ce long parcours, a su guider et orienter ce projet de thèse pour en faire un travail de la qualité qu'il est sous sa forme finale. Merci d'avoir cru en ce projet et d'avoir permis à mon intuition de chercheur de se développer tout au long de ce programme de doctorat. Je tiens également à remercier mon co-directeur Claude Sicotte pour tout le temps qu'il a consacré à la révision de ce travail, pour ses conseils, sa disponibilité et pour toutes les réflexions qu'il a apportées à cette thèse. Sa contribution à la réalisation de ce travail est substantielle. Je les remercie également à titre de chercheurs de l'École de santé publique de l'Université de Montréal de m'avoir donné l'opportunité de participer à des projets de recherche.

Mes remerciements vont également à l'Association Générale des Insuffisants Rénaux (AGIR) qui m'ont fourni une aide précieuse lors de la collecte des données sur le terrain. Aussi, je tiens particulièrement à remercier les patients qui ont pris le temps de répondre aux questions posées par cette thèse. Les résultats de ce travail sont en partie le fruit de leur coopération.

Je voudrais aussi remercier la direction de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) d'avoir cru à l'importance que je donne à mon projet de doctorat et de m'avoir offert la flexibilité nécessaire, durant toutes ces dernières années, pour finaliser cette thèse. Mes remerciements vont particulièrement à mon collègue et ami Dr Gilles Pineau, qui, grâce à son soutien, ses encouragements et sa compréhension j'ai pu mener ce travail à terme.

Je tiens à remercier Mme Samia Tahiri, mon ancienne professeure de médecine, collègue pendant la scolarité de doctorat et amie depuis plus plusieurs années sur laquelle j'ai pu compter ainsi que sur son soutien permanent à plusieurs égards.

Merci à tous mes amis qui m'ont fourni une aide ou une assistance technique en l'occurrence mon ami Mouiha A., chercheur statisticien au sein du groupe de neuro-imagerie à Québec; et mon ami Ramadane A. chercheur à l'École Polytechnique de Montréal d'avoir eu la gentillesse de répondre à mes questions techniques concernant le logiciel \LaTeX avec lequel cette thèse a été rédigée.

Je tiens aussi à remercier le personnel du Département d'administration de la santé de l'Université de Montréal, particulièrement les professeurs qui ont contribué à ma formation académique et l'équipe d'administration d'avoir facilité mon parcours académique.

Introduction

Il est actuellement reconnu que les systèmes de santé des pays développés connaissent un écart important entre les ressources investies dans les systèmes de santé et les demandes croissantes de services de soins (1). Cette problématique impose aux décideurs le recours à des solutions efficaces afin de rattraper les retards accumulés et de faire face aux défis futurs. Malgré les réformes mises en place lors des dernières décennies, le système de santé canadien n'échappe pas à une telle réalité et les problèmes d'accessibilité aux services sont réels (2). Au Québec, les changements démographiques, notamment le vieillissement de la population, combinés à la croissance des maladies chroniques, représentent deux préoccupations prioritaires en gestion de santé (3, 4). Conséquemment, les problèmes d'accessibilité aux services à différents niveaux - primaire, secondaire et tertiaire - sont présents et compliquent la prestation et la qualité des services. La situation est telle que les maladies chroniques requièrent de plus en plus une prise en charge continue et parfois spécialisée mobilisant une équipe interdisciplinaire (5) pour organiser des thérapies à domicile.

Depuis juillet 2003, le réseau de la santé québécois a connu une restructuration profonde qui vise l'amélioration de la qualité des soins et l'efficacité

des plans de traitement à l'échelle de la province (6). De nouvelles politiques ministérielles ont été mises en place pour tenter de mieux répondre à la demande croissante de services liés principalement aux maladies chroniques. Cette restructuration des corridors de services met l'accent sur la première ligne au niveau des territoires locaux de services et vise la diminution des séjours à l'hôpital. Le virage ambulatoire et le maintien à domicile eu égard à la prestation de soins à la population sont ainsi encouragés et rejoignent les objectifs communs des systèmes de santé canadiens (7). Pour qu'elle soit réalisable, la participation active du patient à ses propres soins devient la condition de réussite d'une telle stratégie (8) et peut apporter des bénéfices appréciables si on met en place de nouveaux modèles organisationnels de soins appropriés.

Parallèlement au maintien à domicile des personnes âgées et des soins primaires post-hospitaliers où un soutien appelé « léger » est apporté après une hospitalisation pour une chirurgie (9), les maladies chroniques constituent des applications appropriées à une prise en charge à domicile (10). Les maladies cardio-pulmonaires et ostéo-articulaires chroniques, le diabète et l'insuffisance rénale chronique en sont de bons exemples. Pour cette dernière maladie, la dialyse est l'une des modalités de suppléance rénale adoptée depuis plusieurs décennies (11). Elle permet le maintien en vie de millions de personnes à travers le monde (12).

La prestation de services de dialyse à domicile nécessite le recours à des technologies thérapeutiques¹ dont la manipulation a toujours été confiée aux

¹Les technologies thérapeutiques font référence aux appareils et aux équipements qui assurent au patient le traitement de sa maladie. C'est l'une des deux catégories des technologies dites « *High-tech home care* » ou « *technology-enhanced home care* » (Taxonomie des technologies selon Haber (1986) cité dans Kaye et Davitt (1998)).

professionnels de la santé au sein d'une unité de soins (13). Ces technologies (dont la dialyse) jouent des rôles clés dans la réussite du transfert, de l'hôpital au domicile, et de la prise en charge du patient. Par l'effet même, les bénéfices immédiats liés à une telle reconfiguration de la prestation de services de dialyse à domicile sont la réalisation des thérapies et des soins dans le milieu naturel du patient et l'amélioration de la qualité de vie des dialysés (14, 15). Toutefois, l'exécution des tâches techniques est transférée au patient (10) et de nombreux paramètres conditionnent la réussite ou l'échec d'un tel transfert, principalement technologiques, inhérents au patient lui-même ou liés à l'interface patient-technologie. De ce passage soutenu par la technologie émanent des défis techniques, organisationnels et cliniques substantiels non encore analysés en profondeur dans le cadre des thérapies de maladies chroniques à domicile, notamment en dialyse. L'examen de tels défis aura pour bénéfices, d'une part, d'identifier et mieux connaître les facteurs qui entrent en jeu dans la reconfiguration des soins prodigués à domicile lorsqu'une technologie thérapeutique est mise à contribution, d'autre part comprendre leur rôles respectifs.

La prestation des soins à domicile a effectivement impliqué la révision des guides de pratiques cliniques et la reconfiguration des services autour d'un patient à domicile, souvent qualifié de responsable et autonome dans la prise en charge de sa maladie. Toutefois, au même titre que la responsabilisation du patient, l'autonomie est une dimension qui prend davantage place dans les politiques de soins extrahospitaliers, sans pour autant être bien définie. Son usage dans le cadre des soins donnés aux personnes âgées est actuellement établi et incontournable, sur le plan clinique et organisationnel. La mesure de

cette dimension pour une personne âgée permet d'offrir des services efficaces au prorata de son degré d'autonomie fonctionnelle. Dans le cadre des maladies chroniques et leurs prises en charge en dehors de l'institution de soins, l'autonomie est une notion qui demeure sans définition précise et non encore mesurée. Malgré la diversité d'usage de la notion d'autonomie dans différents champs disciplinaires, aucune étude n'a porté d'attention particulière aux dimensions sous-jacentes à cette notion pour les maladies chroniques, particulièrement celles faisant appel à un soutien technologique. La clarification et la mesure de cette notion en maladies chroniques deviennent essentielles car elles permettront d'offrir des soins à domicile ciblée, mieux orchestrés et qui s'alignent avec les politiques de soins à domicile. Ainsi, aussi bien la clarification conceptuelle que la mesure de cette notions trouveront utilité dans la pratique clinique et l'organisation des soins des maladies chroniques et s'ajouteront aux bénéfices de la réalisation de la dialyse dans le milieu naturel du patient. Dans le cadre de cette thèse, nous avons choisi d'étudier la dialyse péritonéale, une modalité thérapeutique utilisée à domicile pour maintenir en vie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique en stade terminal(*IRCT*²) pour explorer les dimensions d'autonomie.

L'*IRCT* implique la perte irréversible de la fonction rénale et représente une maladie en croissance dans les pays développés. Elle touche des patients, non seulement de plus en plus âgés, mais encourt aussi des risques d'atteintes comorbides plus sévères (16). Depuis plusieurs décennies, l'hémodialyse était et demeure la modalité thérapeutique de suppléance de la fonction rénale à exécution quasi-hospitalière par excellence (15). Par ailleurs, le passage à la

²Les termes techniques et les expressions définis dans le glossaire sont marqués en italique lors de leur première apparition dans le texte.

dialyse à domicile est rendu possible par la dialyse péritonéale, la deuxième modalité d'épuration extrarénale. Cette technologie à manipulation quotidienne exige, d'une part, du patient certaines aptitudes pour arriver à une autonomie d'exécution de l'épuration, d'autre part, une organisation particulière entre le patient et l'équipe des soins qui assure le suivi. De plus, plusieurs sont d'avis que la dialyse est un traitement technique, lourd, coûteux et potentiellement invalidant pour certains patients (17, 18).

L'utilisation de la technologie de dialyse par le patient affecte sa qualité de vie (19) et soulève des questions quant à l'autonomie nécessaire à la prise en charge de son épuration dans son milieu naturel. De plus les facteurs qui peuvent influencer une telle autonomie méritent d'être examinés. De telles caractéristiques font de la dialyse péritonéale à domicile une modalité de choix pour l'étude de l'autonomie des patients souffrant d'une maladie chronique.

À l'heure actuelle, il est de plus en plus possible de quantifier, et ainsi diagnostiquer une anormalité biologique comme l'élévation du taux de glucose, de la tension artérielle à domicile, par le patient lui-même, et de prendre les mesures nécessaires pour pallier les dérèglements constatés. Les technologies thérapeutiques présentes hors établissements de soins sont davantage sophistiquées et confrontent les usagers à des défis croissants. La technologie de dialyse péritonéale en est une. De ce constat découle la question suivante : comment les patients arrivent-ils à réaliser leur traitement seul dans leur propre environnement naturel, leur domicile ? *A priori*, cette question renvoie à l'autonomie d'exécution de tâches médicales qui requièrent des connaissances cliniques et techniques, un certain contrôle et une indépendance de la part

du patient, une question tout à fait pertinente pour les dialysés péritonéaux à domicile.

Cette thèse comprend cinq chapitres qui font suite à cette introduction. Le premier examine l'état des connaissances des principaux concepts à l'étude et expose le modèle théorique retenu. La littérature sur le concept de l'autonomie est détaillée dans ce chapitre. Le deuxième chapitre méthodologique est consacré à la stratégie de recherche et expose les étapes de la planification opérationnelle de la recherche. Le troisième développe les résultats obtenus sur les deux volets, qualitatif et quantitatif, et le quatrième chapitre est consacré à la discussion. Le cinquième chapitre conclut la présente thèse.

Chapitre 1

État des connaissances

Ce chapitre vise à approfondir l'état des connaissances des notions et concepts à l'étude identifiés par la problématique énoncée à l'introduction. Toutefois, avant de s'attarder sur les concepts centraux, certaines composantes méritent d'être exposées et clarifiées pour mieux baliser l'analyse conceptuelle qui va suivre. Par la suite, le modèle conceptuel de la thèse sera présenté ainsi que les objectifs ciblés par l'étude.

1.1 Composantes de l'intervention à l'étude

La présente recherche porte sur la compréhension de l'autonomie des usagers de la technologie de dialyse péritonéale dans le contexte de la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique en stade terminal (IRCT) à domicile. La question sous-jacente à cette problématique se situe à l'intersection d'au moins trois dimensions entourant la variable principale, l'autonomie. Il s'agit de : 1) l'IRCT, une maladie chronique qui nécessite une prise en charge au

long cours ; 2) cette prise en charge est exercée à domicile et 3) elle requiert l'usage d'une technologie, la *dialyse*. Cette section recense les écrits sur ces différentes composantes.

1.1.1 Données épidémiologiques de l'insuffisance rénale

L'insuffisance rénale chronique se définit comme la défaillance rénale ou la diminution de la filtration glomérulaire en deçà de $60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ de plus de trois mois, quelle que soit la cause, souvent accompagnée d'une protéinurie (20, 21). Elle a été récemment reconnue comme un problème mondial de santé publique (20, 22-25) et elle est considérée par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) en tant qu'une épidémie (20, 26, 27). C'est une maladie en croissance dans plusieurs pays développés (28-32). Les principales causes sont le diabète de type 2 et les maladies cardiovasculaires, notamment l'hypertension artérielle, liées à l'âge (21, 22, 33, 34). Le stade terminal de l'IRC est atteint lorsqu'il y a une détérioration permanente et irréversible de la fonction rénale ne permettant plus le maintien en vie du patient (23, 35).

À la fin de l'année 2005, sur la base de l'information disponible dans les principaux registres internationaux, le nombre d'insuffisants rénaux chroniques en stade terminal traités dans le monde a été estimé à 1,9 millions (11). L'âge moyen est de 64,4 ans (36). Selon le rapport annuel publié récemment par le *US Renal Data System* (2008), environ 111 000 nouveaux cas d'IRC en stade terminal ont été répertoriés en 2006 aux États-Unis, ce qui se traduit par un taux d'incidence de 360 nouveaux cas par million d'habitants (36, 37). Cet effectif passerait à 520 000 en 2010 (38). Selon l'Institut canadien

d'information sur la santé (ICIS¹), les données inscrites au Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RITCO²), révèlent qu'au Canada, le nombre de patients atteints d'IRCT est autour de 46 500. En cinq ans, une croissance de 20 % a été enregistrée, soit de 13 à 16 cas pour 100 000 habitants, de 1997 à 2001. Cette augmentation touche particulièrement les personnes âgées de 65 ans et plus, une tendance similaire à celle documentée dans la littérature pour d'autres pays (39). Selon la même source, environ 9 570 personnes étaient atteintes au Québec d'IRCT en 2005.

1.1.2 Principes de la dialyse

Le terme « dialyse » est un terme générique employé comme synonyme de l'épuration extrarénale (40). Il peut correspondre aussi bien à l'*hémodialyse* qu'à la dialyse péritonéale. Ces deux options techniques sont des modalités d'épuration extrarénale. Avec la *transplantation*, elles sont désignées par les expressions « modalité de remplacement rénal » ou « modalités ou méthodes de suppléance rénale ». Dans ce document, le terme de dialyse réfère dans la majorité des cas à la dialyse péritonéale (DP).

Selon les standards cliniques les plus récents en néphrologie, le stade terminal de l'IRC est atteint lorsqu'il y a une détérioration irréversible de la fonction rénale objectivée par une filtration glomérulaire strictement inférieure à $15 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ (21, 41). Dans ce cas, le recours à la dialyse ou à la transplantation rénale devient vital (22, 23, 35, 42). À cet effet, l'épuration

¹L'ICIS est un organisme autonome et sans but lucratif qui fournit des données et des analyses essentielles sur le système de santé au Canada et sur la santé des Canadiens.

²Le RITCO est une base de données nationale gérée par l'ICIS qui recueille et analyse les données et fait rapport sur les tendances et les résultats des traitements en rapport avec le stade terminal de l'insuffisance organique.

extrarénale a changé le statut de l'IRCT, d'une maladie fatale à une maladie traitable en prolongeant la vie de millions de patients à travers le monde (38).

Sur le plan physiopathologique, la dialyse compte sur le principe de l'élimination de déchets azotés, entre autres, l'*urée* et la *créatinine* (43). Ces petites molécules, habituellement excrétées par les reins, passent à travers une membrane synthétique, dans le cas de l'hémodialyse, ou naturelle (le *péritoine*) durant la dialyse péritonéale, sous un gradient de concentration. Pour la dialyse péritonéale, le gradient de concentration est induit par la molécule de glucose (dextrose) ou par l'*icodextrine*, deux molécules polyglucosées osmotiquement actives introduites dans l'abdomen sous forme de soluté (44-46). Parallèlement à l'élimination des déchets azotés, la dialyse assure les équilibres hydro-électrolytique, acido-basique et phosphocalcique, trois composantes principales de l'*homéostasie* des milieux intérieurs de l'organisme (47).

1.1.3 Modalités de suppléance rénale

Deux modalités d'épuration extrarénale existent : les méthodes extracorporelles, représentées par l'hémodialyse et les méthodes intracorporelles représentées par la dialyse péritonéale (40, 48). L'hémodialyse, assurée par un appareil de dialyse, est effectuée principalement à l'hôpital de façon discontinue et périodique (49). Elle demeure la modalité d'épuration la plus fréquemment prescrite par les médecins à travers le monde (50). Les séances durent entre 4 et 8 heures et se répètent trois fois par semaine (51). Soulignons que l'hémodialyse à domicile existe, connaît une expansion récente, et ne représente que 2,3% de toutes les activités de l'hémodialyse au Canada (52)

et 2% en Angleterre (53).

La dialyse péritonéale, quant à elle, s'exécute principalement à domicile. Elle fait appel au péritoine comme membrane semi-perméable d'échange entre le sang capillaire et la solution de dialyse introduite dans la cavité péritonéale (48, 54). Contrairement à l'HD, elle ne requiert pas un accès à la circulation sanguine (55, 56), mais plutôt un accès à la cavité péritonéale par l'entremise d'un *cathéter* (57). Ainsi, la dialyse péritonéale a l'avantage d'épargner le capital vasculaire, souvent hypothéqué en hémodialyse et procure une stabilité hémodynamique élevée, ce qui lui confère le qualificatif de méthode d'épuration « douce » (44).

Bien que la transplantation rénale soit l'option préférentielle qui procure les meilleurs avantages de survie et de qualité de vie pour les insuffisants rénaux en stade terminal (58), le recours à cette modalité demeure restreint pour au moins trois raisons : 1) le nombre limité de donneurs (35, 59, 60), 2) le temps d'attente moyen d'un don compatible de 4 à 8 ans, et 3) le taux de rejet relativement élevé de l'implant (48). Ces conditions contraignantes imposent le recours à la dialyse, à long terme ou à vie (61) et de consacrer la transplantation aux patients les plus jeunes (62).

Les données les plus récentes montrent que le traitement de suppléance rénale est dominé par la dialyse qui assure la survie de plus d'un million de sujets à travers le monde (40). En 2008, parmi les 1,9 millions de patients diagnostiqués d'IRCT, on estime à 1,77 millions le nombre de personnes sous dialyse dont 1,58 millions sous hémodialyse et 190 000 sous dialyse péritonéale (63). Cela correspond à 89% des patients sous hémodialyse et seulement 11% seulement sous DP (50, 62). Le dernier registre européen de la dialyse et la

transplantation qui tient compte de données internationales révèle que la diffusion de la DP varie grandement d'un pays à l'autre (64). Avec un tel pourcentage (10 à 11 %), plusieurs auteurs affirment que la dialyse péritonéale demeure sous-utilisée aussi bien en Amérique du nord qu'à travers le monde (39, 46, 65, 66). Selon une revue de la littérature combinant des résultats de vastes études épidémiologiques, la prévalence de la dialyse péritonéale dans le monde varie beaucoup d'un pays à l'autre et d'une région à l'autre dans un même pays. Elle est de moins de 12 % au Japon, en Thaïlande et en Malaisie par exemple, alors qu'elle est de plus de 70 % au Mexique et en Chine (63). La même revue rapporte que la prévalence optimale serait comprise entre 25 et 30 %. L'annexe A illustre une telle variation entre les pays. Au Canada, la prévalence de la dialyse péritonéale a été estimée à 19,5 % (28). Notons que le Ministère de la santé de l'Ontario a mis en place en 2005 un comité de coordination dans le but d'augmenter l'effectif d'utilisation de la dialyse péritonéale à 30 % en 2010 (67).

Les données rendues disponibles en 2006 dans le registre états-unien « *The United States Renal Data Systems (USRDS)* » précisent que le nombre de patients atteints d'IRCT traités par une thérapie de remplacement rénal (dialyse ou transplantation) a augmenté de 209 000 en 1991 à 472 000 en 2004 (33). Au Canada, ce taux s'élevait en 2008 à 36 638, dont 17 765 sont traités par HD, 3 989 par DP et 14 884 par greffe rénale (Tableau 1.1) (68). Le taux de croissance annuel au Canada des patients nécessitant une thérapie de remplacement rénal est de 8 % (28), un taux similaire à celui des autres pays comme la France (9 %) (69, 70).

Les données du Québec chiffrent à environ 4 400 le nombre de patients

traités par la dialyse dont 3 795 (86 %) par l'hémodialyse et 602 (15 %) par la dialyse péritonéale (71). En Ontario, le taux des patients sous DP s'élevait à 14 % en 2006. Le tableau 1.1 ci-dessous reprend les différents effectifs et les modalités correspondantes.

Table 1.1: Effectifs de l'IRCT et de la dialyse (HD et DP)

Données	IRCT*	Dialyse	Hémodialyse	Dialyse péritonéale
Mondiales (2008)	1,9 M**	1,77 M	1,58 M (89 %)	190 000 (11 %)
Canadiennes (2008)	36 638	21 754	17 765 (82 %)	3 989 (18 %)
Québécoises (2008)	9 571	4 397	3 795 (86 %)	602 (14 %)

*. Nombre d'IRCT traitée.

** . M : million

1.1.4 Technologies et modalités de la dialyse péritonéale

Le traitement de l'insuffisance rénale chronique terminale par la dialyse péritonéale a connu une croissance soutenue ces quatre dernières décennies. Cette croissance fut possible grâce aux avancées spectaculaires des technologies de dialyse, ce qui a permis une amélioration significative de l'état de santé des patients atteints d'IRCT (69, 72). L'avancement technologique des appareils (73, 74) et des solutions de dialyse en sont les principales causes (75, 76).

Le dispositif de la dialyse peut être divisé en deux modules principaux : la technologie qui fournit le soluté, de façon manuelle ou automatique, et la technologie de drainage représentée par la tubulure. Ces deux grands modules comportent plusieurs composantes agencées entre elles. Pour la dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA), appelée aussi DP manuelle, les

différentes composantes sont les suivantes : 1) une potence; 2) des pochettes en plastique contenant le soluté et la tubulure qui raccordent la pochette au drain donnant un accès permanent à la cavité péritonéale. Pour la dialyse péritonéale automatisée (DPA), un appareil automatisé appelé *cycleur* effectue toutes les manœuvres d'échange de la solution de dialyse, qui se raccorde à la tubulure.

La DP manuelle et la DP automatisée ont vu le jour consécutivement dans le temps. Le premier succès publié de la DP comme méthode d'épuration extrarénale remonte à 1949 (44). Ce n'est qu'à partir des années 1970 que la DP manuelle a été utilisée comme une méthode d'épuration alternative à l'HD et commence à passer pour une modalité de choix dans de nombreux pays (77).

1.1.4.1 Dialyse péritonéale continue ambulatoire (DPCA)

La DPCA est une méthode manuelle, à régime continue, avec présence de la solution de dialyse, le *dialysat*, dans la cavité péritonéale. Deux régimes, ou plans de traitement, sont possibles : le régime dit « continu » qui consiste à garder les liquides des échanges continuellement dans l'abdomen, avec quelques brèves fenêtres de temps de répit; et le régime dit « intermittent » où seulement un certain nombre d'échanges est réalisé quelques fois par semaine (32). La pochette est accrochée à une potence pour drainer le soluté dans l'abdomen à travers une tubulure sous l'effet de la gravité (voir la figure de l'annexe B). Dans le cas du régime le plus classique, le dialysat conditionné en poche plastique souple de contenance variable (1,5 à 3 litres) est changée, en principe, 4 fois par jour (78). Pour atteindre l'équilibre des déchets azotés

entre le soluté et le milieu interstitiel (le sang), le dialysat est maintenu entre 6 à 8 heures dans la cavité péritonéale avant d'être drainé à l'extérieur de l'abdomen (48). C'est une technologie qui ne nécessite pas de machine complexe ou de ressources hospitalières particulières (44), mais demande des règles d'hygiène strictes surtout lors du raccordement de la tubulure au drain abdominal. Son principal inconvénient est lié au nombre de sessions par jours nécessaires et leur durée, ce qui rend le lien avec le domicile essentiel et fréquent pour les raisons d'asepsie requise lors de chaque échange (79). Bien qu'elle soit peu technique, la DP manuelle est souvent exigeante pour les malades, par sa nature et sa morbidité et à cause des contraintes qu'elles imposent à la qualité de vie (80).

1.1.4.2 Dialyse péritonéale automatisée (DPA)

L'enthousiasme engendré par la DP manuelle aux années 1970 et les problèmes qui y sont liés, principalement la fréquence de péritonites, ont stimulé l'apparition de la dialyse péritonéale automatisée (81) réalisée à l'aide d'un cycleur (12). Contrairement à la DP manuelle qui fait appel à la gravité pour le drainage, c'est un appareil équipé d'une pompe hydraulique pour acheminer le liquide vers l'abdomen et le sortir après une période de stagnation (78). Negori et Nolph (2006) rapportent qu'en 2003, 145 000 patients étaient sous DP à travers le monde, dont 29% sous DP automatisée, comparé à seulement 21% en 1998 (12). Durant les dernières années, d'importantes avancées technologiques des systèmes de dialyse automatisée ont été enregistrées (73). Selon Grossmann et collaborateurs (2006), la croissance d'utilisation de la DP automatisée est liée en grande partie à l'amélioration des caractéristiques

physiques (11) et à la disponibilité de cycleurs faciles d'utilisation. Grâce à la miniaturisation, les appareils sont devenus moins encombrants et portatifs procurant la possibilité de pouvoir les déplacer (82). Les générations récentes des cycleurs sont équipées de systèmes d'alarme, d'un écran d'affichage, d'une minuterie et d'une fente pour une carte mémoire. Ce support de stockage procure l'avantage de collecter les informations pendant les traitements pour des fins d'analyse lors de la visite du clinicien (57). L'écran d'affichage présente une *interface* digitale supposée permettre une communication efficace (83). Selon certains auteurs, les tâches sont ainsi simplifiées, les procédures sont automatisées, le niveau de confort est amélioré par un design ergonomique, notamment par la réduction du bruit et de la portabilité; ou par la combinaison de tous ses attributs (84). Ces améliorations technologiques ont aidé au passage anticipé et rapide des technologies complexes au domicile (85) et à l'augmentation de l'effectif de patients traités en dehors des établissements de soins. Toutefois, Norman (2007) ainsi que d'autres auteurs nous font remarquer que les fabricants misent souvent sur l'efficacité technique et sous-estiment l'importance du dialogue entre la technologie et l'utilisateur (86). Ce constat nous amène à se poser la question si ces interfaces permettent une communication efficace ou non.

Le principal objectif de la DP automatisée est de minimiser les différentes tâches en automatisant au maximum le processus de l'épuration. L'intervention du patient se limite donc à deux opérations par séance (au début et à la fin) ce que minimise le nombre d'erreurs (87), et ainsi le risque de péritonite (88, 89). Lorsqu'il est branché avant le sommeil, l'appareil assure automatiquement, durant toute la nuit, les différents échanges programmés par le

clinicien sur la carte mémoire. Contrairement à la DP manuelle, cette forme de dialyse permettrait donc moins de dépendance par rapport au domicile pour toute la journée (39).

Parallèlement à l'évolution technologique, d'autres facteurs ont contribué à l'augmentation de l'utilisation de la DP automatisée comme forme d'épuration extrarénale à travers le monde. Il s'agit de la perspective des cliniciens et du type de patients enclin à une utilisation judicieuse d'un appareil automatisé. À cet effet, la DP automatisée est un choix adéquat pour le patient jeune, actif, cherchant une liberté durant la journée, démontrant une capacité à exécuter les tâches requises pour cette méthode (12, 79).

1.1.4.3 Efficacité de la dialyse péritonéale

Mis à part les indicateurs de résultats biologiques établis par la *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (90) comme le Kt/V , l'urée, la *clearance* de la créatinine, la fonction rénale résiduelle, etc., l'efficacité des différentes modalités de dialyse est mesurée principalement par les paramètres suivants : la mortalité/la survie (61, 91), la fréquence des péritonites, le taux d'hospitalisation (92), la qualité de vie (93) et la satisfaction des patients (43, 49, 94).

A. Mortalité et survie

Depuis les débuts de l'utilisation la DP comme méthode de suppléance rénale au milieu des années 1970, de nombreuses études ont examiné la différence de survie à deux et à cinq ans entre les deux principales modalités, la DP et l'HD. D'autres recherches ont porté sur la comparaison de la survie des

patients mis sous les deux modalités de la DP, les méthodes manuelle et automatisée. Une méta-analyse tenant compte des données chez les personnes âgées et comparant la mortalité et le taux d'hospitalisation a obtenu des résultats similaires entre la DP et l'HD (95). D'autres études tiennent toutefois des positions différentes et arrivent à des conclusions contraires (49, 61) ou controversés (61). Ces controverses sont expliquées principalement par la durée de la modalité, l'âge des patients, les différences de sélections des patients et de la comorbidité dans chaque recherche (94, 96). Au-delà de cette controverse, la littérature converge vers le constat suggérant que durant les cinq premières années, il n'y a pas de différence entre la survie des patients sous dialyse péritonéale et ceux sous hémodialyse (49, 97, 98). Cette survie à cinq ans serait autour de 35 % pour les deux modalités (35). De plus, un récent guide clinique australien fondé sur une revue de la littérature conclut à une survie meilleure durant les deux premières années pour la dialyse péritonéale versus l'hémodialyse (99). Bien que la dialyse péritonéale puisse assurer sur le plan clinique une fonction d'épuration superposable à celle des techniques extracorporelles (HD) (87), son exécution dans le milieu naturel du patient lui confère un avantage substantiel (44).

L'efficacité des deux modalités de la DP, manuelle (DPCA) et automatique (DPA) a aussi été comparée et a fait état de nombreuses recherches. Pour ne citer que quelques-unes, une large étude australienne portant sur 4128 patients inscrits au registre de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande avait pour but de comparer la mortalité à cinq ans entre les deux types de la DP. Les auteurs concluent qu'il n'y a pas de différence statistiquement significative entre la survie des patients mis sous les deux technologies. Cette

tendance s'est maintenue après ajustement pour différentes variables prises en considération, notamment les caractéristiques des patients (100). Ces résultats sont corroborés par ceux d'une revue systématique de type Cochrane comparant les deux modalités de la DP sur des paramètres cliniques. Ainsi, l'analyse des données issues de trois essais cliniques randomisés (n = 139 patients) ont permis de conclure à des effets cliniques comparables, notamment sur les plans de la mortalité ($RR^3 = 1,49$; IC à 95 % : 0,51 à 4,37) et du risque de péritonite ($RR = 0,75$, IC : 0,50 à 1,11). Par ailleurs, les auteurs concluent que la DP automatisée procure des avantages pour les patients plus jeunes, à l'emploi, ayant des caractéristiques psychosociales facilitatrices (101). L'étude récente menée par Mehrotra et ses collaborateurs (2009) portant sur un peu plus de 66 000 patients inscrits au registre américain entre 1996 et 2004 conclut que l'amélioration de la survie constatée chez les patients sous dialyse péritonéale n'était pas liée au type de modalité (manuelle *versus* automatisée) (102).

Pour la survie des patients sous la DP manuelle, de nombreuses recherches ont été réalisées et convergent vers des résultats encourageants et relativement identiques à travers les pays. Une recherche réalisée par un groupe d'experts sur la survie au Canada et aux États-Unis a montré que le taux de survie à deux ans pour les patients sous DP manuelle est de 80 % et 63 % pour le Canada et les États-Unis respectivement (103).

B. Qualité de vie et satisfaction des patients

Il est reconnu que la qualité de vie et la satisfaction des patients sont des

³RR: risque relatif

indicateurs de résultats d'une importance capitale dans la prise de décision médicale (94). Ces deux dimensions deviennent particulièrement importantes quand les différentes modalités de traitement génèrent des résultats similaires (49). De fait, durant les dernières années, l'intérêt pour évaluer la qualité de vie chez les patients atteints d'IRC en stade terminal est devenu grandissant (92). Cet intérêt s'explique par le fait que les facteurs psychologiques influencent le devenir des patients et que les autorités sanitaires utilisent de plus en plus ces indicateurs (104).

Au sujet de la qualité de vie, un certain nombre de recherches ont rapporté des résultats parfois similaires pour la DP et l'HD (93), parfois en faveur de la dialyse péritonéale (105, 106). Quant à la comparaison de la dialyse (HD et DP) par rapport à la transplantation, les résultats d'une méta-analyse récente incluant les données de 52 publications montrent que les dialysés avaient une qualité de vie inférieure à celle des patients transplantés et que cette différence peut s'expliquer par la différence d'âge et par la prévalence du diabète (107). En effet, les patients transplantés sont plus jeunes (moyenne d'âge 43,7 ans) versus 52,9 et 55,8 ans pour la DP et l'HD respectivement ($p < 0,001$). La prévalence du diabète était de 24 % pour l'HD, 17 % pour la DP et n'était que de 7 % pour la transplantation ($p < 0,001$). Ces résultats montrent que la qualité de vie peut s'équivaloir ou varier selon, entre autres les paramètres sociodémographiques et cliniques.

Les recherches qui ont mesuré la satisfaction des patients traités par les deux modalités (DP et HD) montrent des résultats en faveur de la DP. Sur 146 patients dont 84 sous HD et 62 sous DP, Juergensen et ses collaborateurs (2006) arrivent à un score total de satisfaction de 8,02 ($\pm 1,41$) pour la DP

versus 7,4 ($\pm 1,41$) pour l'HD ($p = 0,15$).

C. Péritonites

Parallèlement à la mortalité (ou la survie) et la qualité de vie, depuis le début de l'utilisation des techniques de la dialyse péritonéale, la péritonite représente un indicateur pertinent d'efficacité. Elle était et demeure la complication la plus redoutée car elle constitue la principale cause d'échec de la dialyse péritonéale (43, 88, 108-111). Avec l'avancement technologique impliquant notamment une minimisation des tâches manuelles exigées avant le début de l'épuration et l'amélioration des tubulures, le nombre de péritonite par période de temps a diminué de façon notoire à travers différentes recherches (44, 88, 111, 112). Cette diminution est prononcée aussi bien pour les patients sous dialyse péritonéale automatisée (cycleur) que pour ceux sous dialyse péritonéale manuelle (113, 114). La norme canadienne reconnue fixe le taux à une péritonite par 30 mois de traitement (115). Toutefois, de nombreuses stratégies essayent d'améliorer les résultats cliniques (*outcomes*) des patients et dépasser ainsi cet étalon comme l'initiative du programme ontarien *The London Health Sciences Centre* (LHSC) qui a adopté le *Chronic disease care model* pour atteindre en 2008 un taux d'une péritonite par 47 mois de traitement (115).

1.1.4.4 Choix de la méthode de suppléance

Parmi les conditions cliniques qui contre-indiquent la dialyse péritonéale on trouve, entre autres, une chirurgie abdominale extensive ou une *fibrose* péritonéale d'une autre origine (48). D'autres difficultés empêchent ou rendent

difficile l'indication d'un programme de DP comme des obstacles physiques : motricité manuelle réduite ou faible acuité visuelle, des obstacles psychosociaux comme le manque de fiabilité de l'intellect, l'anxiété, le sentiment d'isolement ou la crainte de manque de supervision (87, 116). Des chercheurs canadiens ont trouvé que 20 % de la population étudiée de personnes âgées ($n = 134$) n'étaient pas éligibles à la DP pour l'une de ces conditions (116).

Mis à part ces contre-indications et conditions limitatives, les guides cliniques de dialyse repèrent huit principaux paramètres à la base de la sélection de la modalité d'épuration qui convient le mieux à chaque cas. Ces paramètres sont les suivants⁴ :

- Choix du patient;
- Transfert précoce du patient (*Early referral*);
- Préférence du clinicien (*Physician and nurse bias*);
- Fonction rénale résiduelle;
- Comorbidité;
- Survie;
- Qualité de vie;
- Coûts et facteurs non médicaux.

La littérature est unanime à préciser que le choix du patient devrait être le paramètre central dans la sélection de la modalité dialytique (81). Ce paramètre dépend toutefois de beaucoup de facteurs compliquant la décision. Il s'agit de la qualité de la formation en pré-dialyse, la disponibilité des services, le désir d'indépendance (117, 118), la capacité d'assumer la situation d'autosoins (119), les soutiens familial et social (120), l'adéquation des

⁴Source : Nisserson et Fine (2005). *Clinical dialysis*, 4e édition, Chapitre 16 : p 430.

conditions au domicile (116), des conditions de morbidité (39) et des facteurs économiques (121).

Cela établi, le choix de la modalité de dialyse tient compte des caractéristiques cliniques, de la faisabilité de la technique, des profils psychologique et sociofamilial du patient ainsi que de sa propre préférence (55, 62, 122).

1.1.5 Organisation des soins et prise en charge de la DP

En général, les patients visitent les centres de dialyse à un rythme mensuel. Cette visite a pour but de rencontrer l'infirmière en charge du suivi et éventuellement le néphrologue pour faire des analyses biologiques, examiner le cathéter, et discuter avec le patient. Les problèmes sociaux aussi peuvent être décelés lors de cette visite. À cet effet, la prise en charge du patient sous dialyse péritonéale à domicile est pluridisciplinaire (54, 116, 123). L'équipe de prise en charge et de suivi se compose généralement d'un nutritionniste, d'une infirmière spécialisée en dialyse, d'un travailleur social, d'un médecin (néphrologue ou omnipraticien), avec l'appui ponctuel d'autres ressources (124). Cette prise en charge compte sur une concertation adéquate de différentes ressources, humaines, matérielles (notamment technologique) et organisationnelles. Le succès de la dialyse péritonéale dépend donc de l'intégration de toutes ces ressources ainsi que de certains paramètres qui seront discutés par la suite, notamment géographiques, de la compétence du patient et de l'équipe soignante (54). En plus de la mise en place de mécanismes organisationnels adéquats, les efforts déployés par les infirmières spécialisées en dialyse et les facteurs psychosociaux représentent aussi des

conditions de succès de la DP comme modalité de dialyse (75, 104), puisque la prise en charge thérapeutique se passe à domicile, par le patient lui-même (116).

D'autres paramètres organisationnels entrent en jeu notamment la disponibilité de la modalité, des ressources humaines qualifiées et des aspects économiques des différentes technologies (76). Pour corroborer cela, citons la recherche conduite aux États-Unis et qui a porté sur un échantillon aléatoire de 4 025 patients repérés à l'échelle nationale entre 1996 et 1997. L'objectif était d'identifier les associations possibles entre différents facteurs sociodémographiques et la sélection de la modalité de dialyse (125). Parmi les principaux résultats, le choix de la DP était conditionné chez les patients à l'emploi, mariés, vivant avec une personne avant le début de la dialyse, ceux qui sont plus autonomes et plus éduqués. L'auteur conclut que l'éducation, l'autonomie et le soutien social étroit constituent des paramètres clés qui améliorent l'utilisation de la dialyse péritonéale aux États-Unis.

Ces caractéristiques sont donc en lien étroit avec la formation, la motivation de se prendre en charge et la compétence du patient. Ces concepts sont au cœur de la question posée par la présente recherche et seront élaborés dans la section suivante.

1.1.5.1 Soins à domicile

Dans les pays développés, l'expansion des soins à domicile est due en partie à l'augmentation des besoins associés à des transformations démographiques et à un plafonnement des marges des ressources économiques investies dans les systèmes de santé (126). L'objectif est double, réduire l'utilisation des insti-

tutions de soins et la facilitation des soins dans la communauté. Au Québec, une série de transformations structurelles ont été mises en œuvre comme le virage ambulatoire pour mettre en scène le rôle d'« accompagnateur » de l'État (127, 128). Les soins à domicile représentent une finalité de telles restructurations.

L'OMS définit les soins à domicile comme suit: « *Home care can be defined as an array of health and social support services provided to clients in their own residence* ». Certains auteurs soutiennent que le concept de « soins à domicile » est mal défini et prête à des confusions (129-131). Cette confusion peut être expliquée par la compréhension de chaque groupe d'intervenants d'un milieu donné et dépend de la pratique et de la configuration de chaque système de santé. La terminologie varie donc d'un pays à l'autre et renvoie à des usages précis selon le contexte. Une revue systématique visant à produire une classification des définitions de ce concept recommande des recherches supplémentaires dans le but de mieux circonscrire les composantes et ainsi arriver à une taxonomie de ce concept (130).

Santé Canada désigne par l'expression « soins à domicile » les programmes qui aident les personnes à recevoir des soins chez elles plutôt que dans un hôpital ou dans un établissement de soins de longue durée, et à vivre de façon aussi autonome que possible dans la collectivité (132). Ces programmes se préparent à répondre aux besoins changeants des soins de santé et des engagements de renouveler le système de santé à la suite de l'Accord des premiers ministres de 2003 sur le renouvellement des soins de santé et du Plan décennal de 2004. Parmi les objectifs visés, on note 1) l'amélioration de l'autonomie de la personne, 2) de lui permettre de demeurer ou de retourner

à la maison et d’y obtenir le traitement, la réadaptation ou les soins palliatifs nécessaires. Soulignons que l’autonomie représente une plaque tournante dans cette politique de soins à domicile.

Dans leur configuration la plus simple, les soins à domicile sont animés par une infirmière coordonnatrice autour de laquelle gravitent d’autres infirmières, des aides-soignantes qui s’occupent uniquement des soins. Les soins à domicile incluent donc les activités de réadaptation, de soutien, de promotion et de prévention ainsi que les techniques de soins visant les patients à leur domicile(133).

1.1.5.2 Maintien à domicile

Contrairement aux soins à domicile et à l’hospitalisation à domicile, le maintien à domicile constitue une alternative à l’hospitalisation (134). Le rapport Castonguay accorde une importance capitale au maintien à domicile en le plaçant parmi les six principales orientations pour la prochaine décennie (135). La définition donnée par Santé Canada couvre un large éventail de services notamment le traitement. Cette définition nous amène à privilégier dans cette thèse l’usage de l’expression « thérapie à domicile » sans en faire une distinction stricte par rapport au maintien à domicile.

Au même titre que les soins à domicile, le maintien des personnes atteintes de maladies chroniques n’est possible que par la mise en place d’une structure organisationnelle adéquate, incluant l’usage de la technologie (131). L’usage de la technologie de la dialyse pour effectuer l’épuration chez les patients atteints d’insuffisance rénale chronique terminale représente une thérapie à domicile qui permet le maintien à domicile.

1.1.6 Synthèse de la section

Selon les registres de l’OMS, l’insuffisance rénale chronique terminale est une épidémie croissante dans le monde. Sa prise en charge est basée principalement sur la dialyse. L’avancement de la technologie a amélioré cette prise en charge et a amené la possibilité d’exécuter le traitement au domicile du patient. Cette bascule met une charge importante sur le patient qui devient engagé dans un processus d’autosoins, appuyé par un soutien obligatoire ou en cas de besoin. Les tâches à accomplir exigent certaines connaissances et compétences, aussi bien techniques que cliniques, jumelées à un soutien adéquat de la part des cliniciens ou de l’entourage afin de procurer une certaine autonomie dialytique. La section suivante a pour objectif de détailler les différents concepts à la base de la problématique soulevée, soit, les facteurs techniques, notamment la convivialité soutenue par l’avancement technologique; les facteurs humains nécessaires à la compréhension et l’exécution des tâches de dialyse et les aspects organisationnels qui passent par les différents types de soutien requis pour permettre au patient une certaine autonomie.

1.2 Concepts à l’étude

Dans cette section, nous présentons une revue de la littérature des concepts clés. Nous poursuivons deux objectifs : établir les liens soutenus par le modèle conceptuel retenu et préciser les associations à tester entre les variables à l’étude, soit l’autonomie, la convivialité, le soutien de l’aidant, la motivation et la compétence. Une attention particulière est portée à la variable

dépendante représentée par le concept d'autonomie. Pour cette variable, nous apportons une série de distinctions conceptuelles et dressons un essai de systématisation. Nous clarifions ainsi les usages multiples et les différentes compréhensions sous-jacentes à cette notion, pour en définir ensuite le cadre de son utilisation dans ce travail.

Pour réussir cet exercice et mettre en évidence l'évolution des compréhensions multiples de la notion d'autonomie, nous avons choisi une approche par discipline qui rejoint aussi l'approche chronologique. Nous soulignons dans la mesure du possible l'entrecroisement entre les compréhensions de chaque discipline qui, comme pour tout essai de systématisation, est possible, voire inévitable. À la suite du concept d'autonomie, nous apportons les résultats détaillés de la revue de la littérature du concept de convivialité, suivis des autres concepts d'intérêt (compétence, motivation et soutien de l'aidant) qui font l'objet de plus courtes sections. Nous y soulignons par quelques phrases interprétatives ou des remarques l'apport de chaque section en question à notre étude.

1.2.1 Autonomie

Étymologiquement, le terme « autonomie » dérive du grec *autos*, dans le sens de « soi » et *nomos* qui désigne « règle », « autorité », « loi » ou « gouvernance ». Il réfère à l'état de celui qui se gouverne soi-même (136-138) selon des lois proprement établies par la société ou par l'individu (138, 139). Une première distinction mérite d'être soulignée en lien avec l'unité d'analyse, soit la société/l'État ou l'individu. Cette distinction découle de la conception première de cette notion qui s'appliquait originellement aux villes et à la gouvernance

ou l'indépendance des États, plutôt qu'à l'individu (140). Les équivalents en anglais *self-rule* et *self-governance* reflètent bien cette connotation (138). Ce n'est qu'à partir du XI^e siècle que le terme est appliqué à l'individu et que des significations très diverses lui ont été attribuées (139, 141).

1.2.1.1 Au-delà de la multivalence du terme

Un premier survol de la littérature permet de constater l'élasticité du terme et la diversité des synonymes donnés à la notion d'autonomie. Mentionnons les termes suivants : liberté, prise de décision, contrôle, contrôle de soi (138), indépendance (137, 142), autodétermination (143, 144), choix individuel, dignité et intégrité (137). Les termes anglais témoignent eux aussi de cette diversité de sens : *self-rule, sovereignty, freedom of the will, liberty rights, privacy, individual rights, freedom from outside interference, causing one's own behavior, et being one's own person* (137, 138, 142, 143, 145).

On en déduit que la notion d'autonomie est polysémique et multidimensionnelle (145) et qu'elle prend des significations variées selon le contexte d'utilisation (137, 146, 147). On constate également une multitude d'applications et d'interprétations reflétant la diversité des champs disciplinaires qui s'intéressent à ce concept (137, 148-150). La littérature abonde de définitions de l'autonomie en philosophie (151), en bioéthique (143), en psychologie (152), en droit, en économie etc. Ces définitions, explications et interprétations permettent par exemple de justifier des choix sociaux ou politiques spécifiques de chaque situation. Toutefois, en paraphrasant Massé (2003), lorsqu'une notion est sollicitée à ce point, elle perd tout sens précis et elle peut être associée à des valeurs corrélatives ou remplacée par n'importe

quel autre mot (149).

Pour pallier de telles confusions dans ce travail et pour appréhender cette complexité, des distinctions s'imposent au moins à deux niveaux : au sujet de l'unité d'analyse et au sujet de la perspective adoptée. L'unité d'analyse visée dans la présente thèse - le patient sous dialyse péritonéale à domicile - situe l'autonomie à un niveau individuel. De plus, le contexte de soins apporte une distinction supplémentaire qui sera examinée ultérieurement. Quant à l'importance de la perspective, Schermer (2001) et bien d'autres auteurs nous rappellent que la compréhension exacte et l'usage précis d'un concept sont dictés par la base théorique sous-jacente ou par un champ disciplinaire précis (145, 153). Cette base théorique transforme la notion en concept ou en construit compréhensible dans un cadre bien défini. L'autonomie pourra être alors comprise et interprétée à l'intérieur d'un cadre de référence plus homogène et mieux délimité. Des expressions comme l'autonomie fonctionnelle, l'autonomie physique, l'autonomie de pensée, l'autonomie professionnelle, l'autonomie clinique, et l'autonomie organisationnelle (142, 154-157) repérées dans la littérature rendent par exemple la compréhension plus précise.

Les principales disciplines qui fournissent un substrat scientifique pertinent à notre sujet de recherche sont la philosophie, la bioéthique et les soins de santé (incluant la médecine). Les sections suivantes exposent les acceptions de l'autonomie selon les disciplines retenues. Par la suite, la section méthodes expose et justifie la *théorie de l'autodétermination* (voir section 3.4.1), qui est celle adoptée dans ce travail.

1.2.1.2 *Acceptions philosophiques*

De nombreux philosophes comme Emmanuel Kant, John Stuart Mill, John Rawls, Baruch de Spinoza, Thomas Scanlon, Robert P. Wolff et Ronald Dworkin ont employé et approfondi le concept d'autonomie pour définir et clarifier des questions de démocratie, et bien d'autres, issues du tiraillement entre les pouvoirs de l'État et la liberté des individus. Mentionnons les questions qui relèvent des limites de la liberté d'expression, de la nature de liberté des individus et des principes de justice (137, 143). Ces réflexions avaient principalement pour objectifs d'harmoniser vie sociale et autonomie individuelle.

Il convient de noter que l'apparition du vocable d'autonomie dans la philosophie moderne revient en grande partie aux travaux d'Emmanuel Kant réalisés autour du XVIII^e siècle. Il a positionné cette notion dans le discours philosophique (141) et a étendu son usage à l'individu (140). Tout en se basant sur les œuvres de Rousseau élaborées au XVI^e siècle, la conception Kantienne représente les fondements de la philosophie et attribue à l'autonomie une place centrale dans la philosophie morale (Schermer, 2001: p.17; O'Neill, 2002 :p.29). Selon Kant, parmi les concepts de la moralité, l'autonomie représente le principe suprême de la moralité (151). *I am autonomous if I rule me, and no one else rules I* (dans 137). Dans ses œuvres, l'autonomie individuelle est considérée comme un principe moral, un droit, une capacité psychologique, ainsi un mode de liberté. Il est donc légitime, selon lui d'attribuer l'autonomie à tous les agents rationnels (158) puisqu'elle représente le premier attribut de la dignité d'une personne (151).

D'autres travaux plus récents ont abordé l'autonomie dans une perspec-

tive plus libérale et ont mis l'accent sur l'importance du respect et la protection de la liberté de l'individu. John Rawls est l'un de ceux qui ont défendu l'autonomie de l'individu comme étant une valeur libérale fondamentale qui s'inscrit dans le cadre de son propre système de fonctionnement. En critiquant la conception kantienne selon laquelle les personnes morales sont libres et égales, Rawls appuie l'importance de la rationalité comme un premier prérequis tel qu'avancé par Kant, et insiste sur la responsabilité comme un deuxième préalable à la liberté (159). Il faut préciser que cette conception de la liberté se rapporte à un référentiel bien précis, celui de la théorie de la justice considérée comme une théorie d'équité et de conception libérale (Rawls, 1993 :p.223).

Pour sa part, Dworkin (1988) a établi une distinction entre trois notions généralement prises pour équivalentes : vie privée (*privacy*), liberté (*liberty*) et autonomie (137). Suite à une argumentation, Dworkin conclut que liberté et vie privée ne sont pas équivalentes à l'autonomie mais devraient être considérées comme des conditions à remplir par l'individu pour atteindre ses buts et ses objectifs (*goals & interests*).

Sans trop s'attarder sur la perspective philosophique, nous constatons qu'elle représente une assise aux réflexions à partir de laquelle d'autres disciplines se sont basées à chaque fois qu'il est question d'autonomie, de liberté, d'interférence entre les biens individuels, etc. Le rapport Belmont publié par la Commission National en 1974 et qui représente la plateforme centrale des principes moraux en bioéthique nous apprend qu'il se base sur la théorie kantienne et adopte les termes de la philosophie (160). Malgré cela, les réflexions philosophiques ont été critiquées, surtout par les éthiciens pour dire

que cette conception de l'autonomie demeure purement théorique et sans utilité pratique (138).

1.2.1.3 Acceptions bioéthiques

Comme on l'a mentionné dans les paragraphes précédents, la bioéthique accorde à la notion d'autonomie une acception différente de celle donnée par la philosophie morale. L'autonomie n'est pas uniquement un construit (philosophique) théorique sans utilité pratique, bien au contraire, elle joue un rôle central en bioéthique appliquée. Les travaux de Beauchamp et Childress ont alimenté cette conception de façon notable depuis au moins trois décennies (138). Pour eux, l'autonomie fait partie des quatre principes fondamentaux de la bioéthique, à côté de la bienfaisance (*beneficence*), non nuisance (*non-maleficence*), et la justice (142). Ces principes ont été établis pour la première fois aux États-Unis en 1974 par la Commission Belmont (160). Selon ces mêmes auteurs, le principe d'autonomie passe avant celui de la bienfaisance. Cette affirmation, très critiquée dans la littérature, positionne l'autonomie (du patient) au premier rang dans la prise de décision éthique dans des pays libéraux comme les États-Unis.

Comme concept des théories bioéthiques appliquées, l'autonomie trouve son ancrage dans quatre champs de débats tournés vers l'individu en tant qu'être vivant doté d'une raison : l'euthanasie, l'avortement, la reproduction assistée et le conseil génétique (138). De fait, plusieurs pratiques médicales ont été modulées selon ce positionnement (O'Neil, 2002 :p.36). Le principal changement qui en découle est le consentement éclairé dicté par le Code de Nuremberg qui représente le texte fondateur de l'éthique biomédicale mo-

derne (161, 162). Il octroie au patient la possibilité de faire un choix délibéré, de décider de la continuité ou non d'un traitement ou d'une prise en charge médicale par un professionnel. En bioéthique, le choix ou le refus par le patient d'un traitement offert et l'obligation d'un praticien de ne pas agir sans le consentement du patient font partie de la dimension générale d'autonomie (*ibid.*).

Ces délimitations ouvrent la voie à se questionner sur la rationalité (163) de celui à qui on octroie ce pouvoir décisionnel; sur l'action de l'individu (164), sur sa compétence, et sur le partage de la prise de décision avec le praticien détenteur d'information (142, 148, 150). Pour sa part, Rösler (2002) insiste sur la rationalité de l'individu et sur la compréhension de l'utilité des objectifs recherchés dans une situation donnée pour pouvoir qualifier l'action d'autonome (165). Bien que la liberté de prise de décision devienne essentielle et gagne toute son importance dans le cadre de la relation médecin-patient (142), la rationalité et la compréhension des objectifs de tout acte médical constituent des éléments essentiels à l'autonomie dans le cadre des soins de santé, surtout en soins à domicile. Cela établi, et compte tenu des quatre principes sus-citées (autonomie, bienfaisance, non nuisance et justice), le consentement éclairé et la liberté de prise de décision se basent sur quatre prémisses fondamentales : le patient doit 1) être entièrement informé et comprendre l'information qui lui est fournie et les conséquences des différentes options, 2) être compétent, 3) être libre des pressions extérieures et 4) le choix thérapeutique doit être logique et cohérent (142).

On pourrait craindre que ces prémisses conduisent à des formes d'autonomie « exagérées » ou « infinies » et que l'autonomie croissante accordée au

patient se fasse au détriment de celle du clinicien en érodant son pouvoir (166). Bien au contraire, Savulescu (2006) nous rappelle que les travaux du philosophe John Stuart Mill fixent trois limites au respect de l'autonomie de l'individu. La première est la justice distributive voulant que les ressources, médicales par exemple, soient limitées et distribuées équitablement. De fait, on ne peut pas aller au-delà de ce principe pour satisfaire les besoins grandissants d'un seul patient, sous prétexte de respecter son autonomie. La deuxième limite est décrite par la nuisance à autrui "*harm to others*" voulant que l'autonomie de l'individu ne doive pas interférer avec celle des autres ou porter préjudice à autrui. Dans la même veine, selon la nouvelle encyclopédie de bioéthique:

« Le principe d'autonomie exige que tout acte entraînant des conséquences pour autrui soit subordonné au consentement de la personne impliquée. Sans cet accord, l'action n'est pas légitime, et l'usage de la force pour y résister est moralement défendable. »
(167).

La troisième et dernière limite défend l'intérêt public par rapport à l'intérêt individuel dans de nombreuses situations (168). En ce sens, Callahan (2003) nous rappelle avec raison que de nombreuses questions bioéthiques, comme les questions de reproduction et de génétique, doivent privilégier l'intérêt public par rapport à celui de l'individu (169).

Selon O'Neill (2002), l'état d'autonomie devient difficile à atteindre en cas de maladie. Le patient est toutefois conscient de ses besoins et ses faiblesses, surtout il devient conscient qu'il a besoin du soutien des autres qui ont une

expertise ou un contrôle sur son état. La personne malade devient alors très dépendante de l'action des autres et de leurs compétences (O'Neill, 2002 : p.38). Cette affirmation nous amène à remettre en question la constance de l'état d'autonomie en cas de maladie et soutenir l'hypothèse d'une variabilité de l'autonomie au fil du temps en fonction des circonstances. Cette hypothèse ne sera pas testée dans cette thèse.

Somme toute, on constate que les principes de la perspective philosophique se retrouvent dans la conception bioéthique de l'autonomie. La différence paraîtrait minime mais une analyse plus fine pourrait mieux discerner les similitudes et distinguer l'apport et l'applicabilité d'une telle notion en bioéthique. Cela dit, le concept d'autonomie tel que formulé par la bioéthique représente une base très utile dans la pratique médicale (142). C'est un principe qui concerne particulièrement la capacité d'entreprendre des actions intentionnelles (*agency*), faire des choix délibérés, et la liberté de prendre des décisions face aux influences « contrôlantes ». L'information, la compétence, la compréhension des objectifs, la rationalité et la cohérence du patient en sont les prérequis à son implication dans un processus de soins de longue durée et conséquemment à son autonomie d'exécution de tâches cliniques et de prise en charge de son état de santé.

1.2.1.4 Autres acceptions et perspectives

La littérature consultée permet de constater que les *a priori* et les acceptions politiques et juridiques de la notion d'autonomie sont très apparentés à celles de la philosophie. Comme mentionné à la section 2.1, l'étymologie du terme autonomie renvoie au contexte politique et fait référence à l'auto-gouvernance

d'un État ou d'une communauté (143), ce qui dépasse le cadre de ce travail. Par contre, en théorie politique, l'autonomie (individuelle) fait référence aux valeurs conflictuelles liées aux questions de la race, du genre, de la classe sociale et de la communauté. De cette perspective, la liberté (*freedom*) devient, selon plusieurs théoriciens le premier synonyme de l'autonomie (143). Il s'agit de la liberté vis-à-vis des coercitions, des contraintes psychologiques, etc.

En contraste avec la conception positive octroyée à l'autonomie par les théories philosophiques, l'approche juridique adopte une perspective négative (non-interférence) en considérant les individus comme interdépendants (170). En corollaire avec l'idée précédente, l'autonomie se définit comme la capacité d'agir intentionnellement sans influences contrôlantes et sans interférences avec les actions des autres individus. L'approche « libéraliste » adopte cette perspective et présuppose que l'autonomie constitue une valeur qui permet à l'individu d'être libre de ses agirs (154) et de ses choix (171). Macklin (172) rappelle que l'accent mis dans les années '70 sur le concept d'autonomie aux États-Unis avait comme but d'outiller l'individu pour se défendre, entre autres, contre les abus du pouvoir médical, d'où la notion de liberté négative (*negative freedom*) avancée par Agich (154). Dans la même veine, Law (2003) discute de l'autonomie qui contraint l'action : « *because I am autonomous you may not interfere with me, even for my own good.* » (173). Dans cette perspective, Agich (2003) considère que la position libérale restreint le concept d'autonomie au cadre juridique et concerne en premier lieu la relation entre l'individu et l'État au sens d'être autonome pour se protéger de ce dernier (154).

Selon la théorie de l'autodétermination, une théorie psychologique de la motivation décrite à la sous-section 3.4.1, un comportement est qualifié d'autonome (ou d'autodéterminé) quand les intérêts, les préférences et les besoins d'un individu guident son processus de prise de décision dans l'entreprise de certaines activités. On n'est pas autonome quand des forces externes nous imposent de penser ou de se comporter de certaines façons. Ainsi, un acte est qualifié d'autonome s'il est endossé par, et proprement identifié à l'individu qui mène l'action⁵ (146). Cet acte concerne les comportements facilement choisis, comme faire du sport peut être un acte autonome, plaisant et motivé de façon intrinsèque, donc, sans une influence extérieure (137). Ainsi entendue, l'autonomie ne peut toutefois être définie comme l'absence d'influences externes ou être qualifiée comme l'équivalent de l'indépendance⁶ (146). En faisant un parallèle avec l'importance accordée au choix de la modalité de dialyse, et après une formation adéquate, le patient fait son choix selon ses intérêts, ses préférences en fonction de son mode de vie, et selon ses propres besoins.

1.2.1.5 Usage du concept en soins de santé

Outre la bioéthique, le champ de la santé fait appel à l'autonomie dans deux situations largement documentées : l'autonomie professionnelle des cliniciens (155) et l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées dites « en perte d'autonomie » (174, 175). La dimension de l'autonomie n'a toutefois

⁵*An act to be autonomous it must be endorsed by the self, fully identified with and 'owned'.*

⁶*Autonomy is not restricted to 'independent' initiatives (Ryan et Deci, 2006:p.1560) et page 8 Livre.*

pas encore été explorée dans le cadre des maladies chroniques (170). Ce n'est qu'avec le virage ambulatoire et les soins à domicile que l'examen de l'autonomie a commencé à prendre place dans le cas de la prise en charge des maladies chroniques. Mars et ses collaborateurs (2008) affirment qu'il n'est pas clair comment l'autonomie serait comprise eu égard aux maladies chroniques (170). L'une des contributions de cette thèse est dictée par la question de recherche qui propose l'examen de l'autonomie des patients atteints d'une maladie chronique (dialyse péritonéale) par l'entremise de la manipulation régulière d'une technologie. Dans les sections suivantes, les deux applications principales, autonomie professionnelle et fonctionnelle, sont décrites et examinées dans le but de bonifier la dimension organisationnelle en lien avec les soins à domicile; cela, pour arriver à des définitions précises de l'autonomie en dialyse à domicile.

A. AUTONOMIE PROFESSIONNELLE

Dans le cadre de l'exercice de la profession d'infirmière, l'autonomie est définie par Kramer et Schmalenberg (2003) comme la possibilité de déterminer ce qu'il est nécessaire de faire pour donner des soins aux patients, d'agir et d'évaluer, et d'accepter la responsabilité de la prise de décision (155). L'autonomie professionnelle possède d'autres synonymes qui peuvent donner des connotations un peu différentes selon le contexte d'usage. On cite la liberté de pratique, le contrôle sur son travail et même la liberté par rapport aux contraintes bureaucratiques. Une étude réalisée par Tullai-McGuinness et ses collaborateurs (2005) sur l'autonomie professionnelle des infirmières œuvrant à domicile a permis de dégager deux catégories qui sem-

blent pertinentes pour notre recherche : l'autonomie clinique et l'autonomie organisationnelle. La première renvoie au degré de contrôle sur la décision clinique, alors que la deuxième (autonomie organisationnelle) réfère au degré de contrôle sur la prise de décision (clinique) sur le lieu de travail indépendamment de la prise de décision organisationnelle avec laquelle les infirmières ont l'habitude de travailler (157). Ces deux formes d'autonomie trouvent leur importance en soins à domicile, elles sont adoptées dans le présent travail.

B. AUTONOMIE FONCTIONNELLE DES PERSONNES ÂGÉES

En soins cliniques de longue durée, la définition de la notion d'autonomie est fondée sur un cadre théorique à trois dimensions défini par l'OMS: les déficiences, les incapacités et les handicaps (176). L'incapacité représente les conséquences de la déficience d'un organe ou d'un système sur le fonctionnement de l'individu en termes de limitation de fonction ou de restriction d'activités. Le handicap est l'écart ou l'intervalle entre l'incapacité de l'individu et les ressources matérielles et sociales dont il dispose pour pallier ces incapacités. Ces ressources sont modulées, entre autres, par la vulnérabilité sociale associée au vieillissement (revenu, conditions de logement, réseau social)(177).

Sur la base de ce modèle, Hébert et ses collaborateurs (1999) ont défini l'autonomie comme un concept à deux dimensions, antithèse à l'incapacité et à l'handicap. Sur le plan personnel, l'autonomie s'oppose à l'incapacité qui résulte de l'effet d'une déficience sur un individu rendu vulnérable par les effets délétères du vieillissement biologique ou psychologique. Sur le plan social, l'autonomie s'oppose au handicap et repose sur l'équilibre entre, d'une

part, les incapacités physiques et mentales et, d'autre part, les ressources matérielles et sociales dont l'individu dispose. La figure 1.1 illustre cette définition. Selon Hébert et ses collaborateurs (1999), ces ressources pourraient être vues comme des facteurs facilitant l'état d'autonomie lorsqu'elles sont disponibles (176). Notre hypothèse sous-jacente à cette affirmation est que les technologies de soins et de traitement peuvent faire partie de ces ressources facilitant l'état autonome.

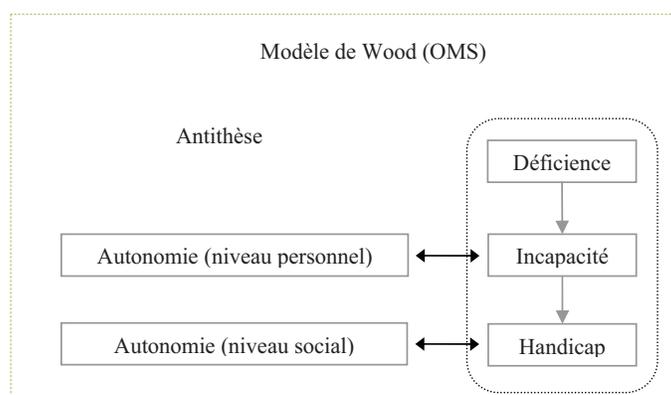


Figure 1.1: Schéma illustrant le positionnement de l'autonomie par rapport au modèle de Wood.

Ainsi, Hébert et ses collaborateurs (1988) ont élaboré et validé un système de classification mesurant le profil de l'autonomie fonctionnelle, appelé Système de Mesure de l'Autonomie Fonctionnelle (SMAF) (178). Il est constitué de 29 items catégorisés en 5 dimensions : 1) l'activité de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, se nourrir, entretenir sa personne) ; 2) les mobilités corporelles (marcher à l'intérieur, transfert du lit vers le fauteuil, utiliser

les escaliers); 3) la communication (voir, entendre, parler) ; 4) la capacité des fonctions mentales (mémoire, orientation, compréhension, jugement) et 5) l'exécution des tâches domestiques (préparer un repas, etc.) (178, 179). Cette classification en profils permet d'assigner la meilleure prise en charge à la personne dans son milieu naturel ou de l'orienter en fonction de son degré d'autonomie fonctionnelle vers les services requis en soins infirmiers et d'assistance (174, 180, 181). Toutefois, dans le cadre de maladies chroniques, l'autonomie peut être définie autrement que seulement sur le plan fonctionnel, surtout pour le rôle actif que le patient peut jouer dans la prise en charge de sa maladie et pour l'introduction du médium technologique.

C. AUTONOMIE DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES CHRONIQUES

Dans une recherche récemment publiée, Mars et ses collègues (2008) rapportent que l'autonomie n'a été que rarement explorée dans le cadre des maladies chroniques (170). Notre recension des écrits à ce sujet corroborent cette affirmation. Pourtant, la question de l'autonomie lors de la prise en charge des maladies chroniques à domicile est pertinente pour plusieurs raisons. Les ressources limitées investies dans le cadre des maladies chroniques et la croissance de leurs taux d'incidence appellent une prise en charge à domicile de beaucoup d'états cliniques (5). Le cadre de référence des services à domicile élaboré en 1994 par le ministère de la Santé et des Services sociaux et mieux connu sous le nom de virage ambulatoire avait pour but d'établir les premières balises à un tel changement (182). Le rôle joué par le patient dans sa propre prise en charge devient essentiel et inévitable. Certaines prises de décisions médicales sont donc transférées au patient ainsi que sa responsabilisation sur

le plan clinique. Cette responsabilisation sous-tend une certaine autonomie d'exécution de tâches cliniques, parfois vitales, comme dans le cas de la dialyse à domicile. Nous soutenons donc que les ressources technologiques (dialyse) faciliteront son autonomie sur le plan clinique pour mener à bien la gestion quotidienne de sa maladie. Ainsi, la définition donnée à l'autonomie professionnelle par Tullai-McGuinness et ses collaborateurs (2005) au début de cette section (1.2.1.5 : p.39) devient applicable au patient pour la prise en charge de sa maladie (157).

Parmi les rares recherches qui se sont penchées sur la question, celle de Mars et ses collaborateurs (2008), de nature qualitative, a porté sur la conceptualisation de l'autonomie dans le contexte des maladies chroniques. Suite à des entrevues réalisées en profondeur auprès de 13 patients âgés de plus de 54 ans atteints de diabète et de maladies pulmonaires, les auteurs concluent que la maladie chronique peut perturber l'autonomie en limitant les opportunités et que les activités de la vie de tous les jours doivent être réévaluées. Précisons que pour ces auteurs, l'autonomie comporte deux dimensions : l'interaction avec les prestataires de soins et l'autonomie dans les activités de tous les jours (170).

Sans viser l'exhaustivité, cette sous-section vise à montrer la pertinence de la question de l'autonomie dans le cadre des soins de maladies chroniques à domicile et la paucité des recherches à ce sujet. Nous avons appelé cette forme d'autonomie « autonomie fonctionnelle » (voir sous-section 1.2.1.7:p.53).

D. LITTÉRATURE SPÉCIFIQUE À L'AUTONOMIE EN DIALYSE (DP & HD)

Nous tenons à souligner que la littérature qui porte spécifiquement sur l'auto-

nomie en dialyse est rare. Il semble que cette question n'a pris de l'intérêt que récemment. L'examen de la littérature recensée portant sur la dialyse a permis de dégager quatre grandes rubriques essentielles : 1) l'autonomie en terme de liberté, d'indépendance en général; 2) l'autonomie par rapport à l'institution et la possibilité de contrôle sur la modalité à domicile, 3) l'autonomie dans le sens de liberté quotidienne et, 4) l'autonomie dans l'exécution des tâches techniques.

1. Autonomie dans le sens général de liberté, d'indépendance et de contrôle.

Depuis quelques années seulement, l'autonomie devient - à côté d'une qualité de vie meilleure et d'un sentiment de vie normale - un état recherché par les intervenants qui prennent en charge les patients sous DP. L'importance de cette forme d'autonomie se reflète à travers le nombre croissant de recherches qui considèrent l'autonomie comme un indicateur de résultat (*outcome*) important en dialyse. Toutefois, des recherches ont récemment mentionné l'autonomie sans la définir (183), ou en lui donnant une définition restreinte.

Dans un sens général, Canaud (2006) rapporte qu'il faudra « *replacer la dialyse péritonéale dans le cadre des méthodes thérapeutiques autonomes et de domicile.* »(40). D'autres auteurs soutiennent qu'un programme idéal de dialyse péritonéale devra fournir un flux de services continu en accordant une priorité à l'autonomie du patient (184). Dans une étude qui a porté sur le rôle de l'apprentissage sur les résultats cliniques des patients sous DP, Borràs et ses collaborateurs (2006) ont abordé le sujet de la difficulté d'apprentissage en suivant l'objectif suivant : examiner selon la perspective du patient les

facteurs liés à la difficulté d'apprentissage. Les variables suivantes ont été retenues : l'âge, le sexe, le type de diabète, l'autonomie de réaliser la DP, le soutien familial, le niveau d'éducation, la fonction rénale résiduelle et l'index de comorbidité de Charlson. Dans cette recherche, l'autonomie a été considérée comme une variable dichotomique (patient autonome ou non) sans en donner une définition précise (185).

Malgré que la moyenne d'âge de la population sous dialyse péritonéale soit relativement élevée, 62 ans au Québec (71), de plus en plus de jeunes sont orientés vers cette modalité (72) pour différentes raisons. Indépendamment des paramètres cliniques, aussi bien les personnes âgées que les jeunes actifs optent pour cette modalité pour bénéficier d'un état qualifié par les auteurs d'indépendant (186-188), d'autonome (189), parfois de situation de contrôle sur la modalité (dialyse) (51, 73, 119, 190) ou de liberté lors de la vie quotidienne (39, 94, 191).

De nombreuses recherches considèrent l'indépendance comme un état à « atteindre ». Les références suivantes sont citées comme exemple pour corroborer cette idée (94, 118, 119, 192, 193). À ce sujet, le questionnaire développé par Juergensen et ses collaborateurs (2006) comparant la satisfaction des patients sous DP et HD, considère l'indépendance comme une dimension importante recherchée par les patients, à côté de la diminution du stress, de la vitalité, de l'image corporelle et de la capacité de faire de l'exercice physique. À la question de coter sur une échelle de 1 à 10 le degré de dépendance (1) et d'indépendance (10), la réponse des 146 patients (62 sous DP et 84 sous HD), était de 6,18/10 ($\pm 1,71$) versus 5,14/10 ($\pm 2,83$) ($p = 0,016$) respectivement. L'indépendance a été retenue dans cette

recherche comme l'un des paramètres importants pour les patients sous DP à côté de bien vivre, se sentir en santé et heureux, se traiter à domicile et de réaliser la dialyse pendant le sommeil (94).

2. Autonomie dans le sens de l'indépendance par rapport aux contraintes imposées par l'institution de dialyse

Moran et Kraust (2007) ont analysé les points à considérer lorsqu'une hémodialyse à domicile est envisagée. Ils sont arrivés à la conclusion que le traitement à domicile apporte de nombreux bénéfices : la programmation des échanges liquidiens est plus flexible contrairement à des rendez-vous fixes au centre d'hémodialyse. De plus, le patient sauve les temps de déplacement et d'attente et celui alloué au branchement à la machine d'hémodialyse. La portabilité des appareils actuels d'hémodialyse procurent aussi la possibilité de voyager (72). Bien que ces avantages soient cités pour l'hémodialyse, ils peuvent être transférables à la dialyse péritonéale et contribueraient à l'autonomie des patients sous DP à domicile parce que l'HD à domicile est techniquement et cliniquement plus exigeante et que ses dispositifs sont plus sophistiqués et plus encombrants que ceux de la DP.

Lonelli et ses collègues (2007) constatent que les patients sous DP sont plus autonomes que ceux sous HD. À la lecture de leur texte, on comprend bien qu'il fait référence à l'autonomie par rapport à l'institution :

« However, since peritoneal dialysis patients typically perform the treatment themselves in their own homes, they tend to have more autonomy than those treated with hemodialysis, who typically must travel to a health-care facility at least three times weekly

to receive their dialysis treatment. » (194).

Une étude réalisée par Wuerth et ses collègues (2002) a porté sur les facteurs à la base du choix entre la DP et l'HD (190). Cette étude a été réalisée auprès de 40 patients sous dialyse depuis 6 mois dont 20 sous DP et 20 sous HD. Interviewés sur les facteurs qui ont guidé le choix de la modalité, l'autonomie ou le contrôle ont été soulevés par 13 patients sur 40 (195). Dans cette recherche, sous le concept d'autonomie⁷, figurent les six dimensions suivantes: 1) *Rather do it myself*; 2) *Prefer privacy of my own home*; 3) *Flexibility of schedule*; 4) *Travelling is easier*; 5) *Ease to work - Peritoneal dialysis schedule can be adjusted*; 6) *Could be done at night while sleeping*. Les résultats ont montré que 19 sur les 20 patients sous DP (95 %) préfèrent la flexibilité de la programmation de l'épuration tout en pouvant contrôler le temps de traitement. De plus, 19 patients ont soulevé l'importance de réaliser la dialyse à leur domicile et la flexibilité en matière de liberté de voyage et de travail procurée par la DP. Soulignons que les six dimensions sus-citées coïncident avec nos définitions de l'autonomie fonctionnelle et de l'autonomie organisationnelle.

Selon la théorie de l'autodétermination, l'environnement, les événements externes, le contexte social et relationnel soutiennent ou contraignent à des degrés variables le besoin d'autonomie de la personne (144). Certains environnements facilitent l'autonomie, alors que d'autres y interfèrent. Quand l'environnement, les relations, le contexte social favorisent l'autonomie, ces environnements sont qualifiés de « *autonomy-supportive* » (196). Quant ils

⁷Soulignons que dans cet article, l'autonomie est utilisée comme synonyme de contrôle (de la situation).

ne le sont pas, il s'agit d'environnements contraignants (*controlling environment*). Ils imposent aux personnes des façons de penser et de se comporter.

Tout en se basant sur l'argumentaire de la phrase précédente, soulignons que Fan et ses collègues (2008) ont exploré l'importance de la dépendance par rapport à un soutien (procuré par un centre de dialyse, un membre de la famille) dans l'adhérence au traitement à domicile. L'une de leurs conclusions est la suivante : « *Peritoneal dialysis is a home-based therapy that allows the patient to regain greater independence from the hospital and treatment centres* » (197).

Somme toute, les résultats de toutes ces recherches montrent que l'indépendance par rapport au centre de dialyse est une dimension très recherchée de l'autonomie. Cette dimension est appelée dans notre recherche, autonomie organisationnelle.

3. Autonomie signifiant liberté quotidienne et contrôle sur la modalité
Diaz-Buxo, l'un des auteurs qui a publié le plus sur les aspects sociaux entourant la dialyse péritonéale affirme dans ses dernières publications que la liberté quotidienne du patient et sa capacité de gérer sa dialyse représentent des éléments clés de réussite : « *The preservation of individual freedoms and the opportunity to self-administer peritoneal dialysis or home hemodialysis in the patient's own environment is at the heart of the home program initiative* » (198). Struhkamp (2005) soutient que l'autonomie est intimement liée aux activités quotidiennes que le patient entreprend dans le contexte organisationnel de soins (199). Pastan et Bailey (1998) ont souligné l'importance d'intégrer la modalité dans la vie de tous les jours par l'affirmation suivante:

«The choice between peritoneal dialysis or hemodialysis for a specific patient depends on many factors. Peritoneal dialysis is ideal for patients who wish to retain an active lifestyle, since dialysis sessions can be scheduled around work or school hours and overnight automated peritoneal dialysis can allow freedom from multiple daytime exchanges.»(200).

Ces quelques affirmations permettent de conclure que l'autonomie dans le sens de la liberté apportée dans son quotidien, entre autres par la technologie est une dimension importante pour les patients sous dialyse.

4. Autonomie dans l'exécution des tâches techniques

À l'exception des études réalisées sur les aides techniques auxquelles ont recours les personnes à mobilité réduite, il n'existe pas à notre connaissance de recherche portant sur l'autonomie des patients manipulant une technologie médicale, notamment à domicile. Quelques rares études ont toutefois souligné, sans pour autant le développer, l'impact « négatif » que pourrait avoir le transfert des technologies thérapeutiques au domicile sur l'autonomie et l'indépendance des patients (201). La recherche conduite par Russo et ses collaborateurs (2006) a évalué l'observance de la DP et le besoin d'une formation supplémentaire. Selon la dépendance ou l'indépendance par rapport à l'exécution des tâches de la dialyse, ces auteurs ont catégorisé l'autonomie en 3 niveaux : totalement dépendant, partiellement dépendant, et totalement indépendant ou totalement autonome (187). Dans un rapport publié récemment par la Haute Autorité de santé française proposant des recommandations aux professionnels sur les indications et les non-indications de

la dialyse péritonéale, les auteurs soulignent que « la DPA, qui permet une liberté totale dans la journée, peut être sujette à des défaillances techniques, et nécessite un degré minimal d'autonomie pour le patient, au moins pour résoudre les alarmes nocturnes. » (202). On comprend que cette phrase réfère à la dimension technique de l'autonomie.

L'autonomie sur le plan technique est une dimension incluse par nos hypothèses de recherches. Nous soutenons que la compréhension adéquate du fonctionnement de la technologie et la possibilité d'exécuter les tâches techniques sont fondamentales à une prise en charge d'une maladie chronique à domicile comme l'insuffisance rénale. Cette hypothèse est testée dans notre recherche.

1.2.1.6 Synthèse et synopsis de la notion d'autonomie

La littérature examinée sur l'autonomie et les travaux cités permettent de dégager deux leçons principales. D'une part, il n'existe pas une autonomie mais plusieurs types d'autonomie, d'où l'importance d'ajouter un adjectif qui spécifie le contexte ou l'usage désigné. D'autre part, la notion d'autonomie est une formule commode, mais vide de sens si elle n'est pas référée à une base théorique.

De ces leçons fortes utiles découle la règle suivante, qui est d'enrichir la notion d'« autonomie » par une expression formulée spécifiant le contexte de son usage. À titre d'exemple, l'expression « autonomie professionnelle » situe adéquatement son usage dans le champ de l'exercice d'un métier et ne peut être comprise comme l'autonomie fonctionnelle. Il en est de même pour l'« autonomie décisionnelle ». Ce constat sémantique fournit donc un

premier éclairage qui facilite la définition d'un concept aussi élastique, cela dans le contexte de la santé publique, plus précisément dans le cadre des soins à domicile.

La revue de la littérature du concept d'autonomie permet de retenir quatre dimensions qui semblent pertinentes dans le cadre du recours à la technologie de dialyse péritonéale à domicile.

- De l'autonomie professionnelle ainsi que de la littérature sur la dialyse, nous avons retenu deux dimensions : l'autonomie clinique et l'autonomie organisationnelle (72, 157).
- L'expression « autonomie fonctionnelle » réfère aux activités de la vie quotidienne et la mobilité journalière (198, 200) permises par la dialyse à domicile.
- L'autonomie technique est une dimension fondée sur une hypothèse retenue comme importante dans cette thèse. Malgré le rôle joué par la technologie dans la gestion de maladies chroniques, à notre connaissance, cette dimension n'a pas fait l'objet de recherche et la technologie est prise pour acquise. Notre recherche vise à examiner cette dimension, ainsi que les différentes facettes de la convivialité des deux technologies de dialyse péritonéale à domicile (DP automatisée et DP manuelle). Le tableau suivant synthétise les différentes dimensions de l'autonomie retenues de la littérature.

Le tableau 1.2 résume les perspectives théoriques et les dimensions retenues qui en découlent.

Perspective théorique	Dimensions fournies	Dimension retenue et commentaire sur sa pertinence
Philosophie	<ul style="list-style-type: none"> • l'importance de la rationalité • la responsabilité de l'individu • la liberté et l'importance du respect de la vie privée. 	<ul style="list-style-type: none"> • éléments préalables, indispensables à un état autonome, dans la vie, doivent aussi être respectés en soins de santé
Bioéthique	<ul style="list-style-type: none"> • faire un choix délibéré; • patient entièrement informé et comprend les objectifs et l'information qui lui sont fournis et les conséquences des différentes options; • le patient doit être compétent; • la prise de décision libre des pressions extérieures; • le choix thérapeutique doit être logique et cohérent. 	<ul style="list-style-type: none"> • autonomie décisionnelle incontournable lors du choix de la modalité. C'est une étape préalable à l'exécution de la DP à domicile.
Théorie de l'autodétermination	<ul style="list-style-type: none"> • la motivation intrinsèque doit être à la base de l'autonomie 	<ul style="list-style-type: none"> • l'association entre la motivation, intrinsèque et extrinsèque et l'autonomie est une hypothèse testée dans cette thèse.
Pratique professionnelle	<ul style="list-style-type: none"> • importance de l'autonomie clinique • importance de pouvoir travailler en dehors de l'institution en tout indépendance (l'autonomie organisationnelle) 	<ul style="list-style-type: none"> • autonomie clinique • autonomie organisationnelle
Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF)	<ul style="list-style-type: none"> • Sur le plan social, les ressources sont des facteurs qui facilitent l'état d'autonomie. 	<ul style="list-style-type: none"> • cette autonomie fonctionnelle du corps humain est un prérequis à l'autonomie de prise en charge d'une maladie chronique.
Littérature sur la dialyse	<ul style="list-style-type: none"> • indépendance • contrôle sur la modalité/ Autonomie dans la réalisation de la DP • liberté dans la vie quotidienne 	<ul style="list-style-type: none"> • autonomie fonctionnelle est testée dans cette recherche • autonomie technique : une hypothèse retenue comme pertinente et est testée dans cette thèse.

Figure 1.2: Synthèse des dimensions retenues de la littérature du concept d'autonomie.

1.2.1.7 *Les quatre dimensions retenues*

Notre revue de la littérature a permis de situer la compréhension de la notion d'autonomie en dialyse et guider la testabilité⁸ des hypothèses formulées. Quatre dimensions sont recherchées lors de la réalisation de la dialyse : l'autonomie technique, l'autonomie clinique, l'autonomie fonctionnelle et l'autonomie organisationnelle.

A. AUTONOMIE CLINIQUE

À partir des recherches discutées dans la sous-section 1.2.1.5, l'autonomie sur le plan clinique renvoie au degré de contrôle sur la décision clinique (157). En d'autres termes, c'est la capacité du patient à reconnaître les premiers signes de gravité en lien avec la maladie. Cela nous amène à définir cette dimension sous le terme d'*autonomie clinique* qui renvoie aux connaissances cliniques permettant au patient de pouvoir repérer les principaux symptômes pouvant apparaître durant la dialyse et d'être capable d'y remédier de manière autonome⁹. En effet, la dialyse nécessite un régime constitué d'apports hydrique et alimentaire restreints, une polymédication, des techniques d'asepsie ainsi que des connaissances en physiologie et en pathologie afin de pouvoir se maintenir en vie. La compréhension de la situation fait appel à la rationalité, un prérequis important soutenu par la définition bioéthique de l'autonomie.

⁸Testabilité (*testability*) désigne selon Hempel l'ensemble des caractères qui permettent de soumettre une hypothèse à l'épreuve ou à des contrôles expérimentaux (153).

⁹L'introduction du dialysat dans l'abdomen crée un troisième secteur liquidien qui pourrait engendrer des perturbations électrolytiques et donner ainsi des symptômes tels que les frissons, la fatigue, vertige etc. Cela, par exemple, si le débit du liquide est rapide. Le patient devra être en mesure de reconnaître de telles symptomatologies et les différencier d'autres symptômes plus graves comme les douleurs abdominales, signes de péritonite.

B. AUTONOMIE ORGANISATIONNELLE

La deuxième dimension qui ressort des études de celle de Verger et ses collaborateurs (2007), d'Oliver et ses collègues (2007) et celle de Fan et ses collaborateurs (2008), l'autonomie par rapport à l'institution de soins. Cette dimension, appelée dans notre recherche « *autonomie organisationnelle* » réfère à la possibilité d'être indépendant de l'institution de soins, ou de l'unité de dialyse pour réaliser les tâches quotidiennes de la DP. Autrement dit, il n'est pas nécessaire qu'un soignant se rende au domicile du patient pour réaliser les étapes de raccordement des tubulures et les échanges liquidiens. Tenant compte de la littérature consultée au sujet de l'autonomie en dialyse, la question se pose souvent et la dimension revêt une importance majeure lorsque le patient est âgé ou présente une condition spéciale qui contre-indique ou rend la dialyse à domicile un défi individuel ou impossible. Il s'agit des limitations physiques comme une acuité visuelle restreinte, une dextérité limitée, souvent associées à un âge avancé, etc.).

C. AUTONOMIE FONCTIONNELLE

La possibilité d'avoir une vie normale et une liberté durant la journée a été soulevée avec force à travers plusieurs recherches (198-200, 203). Cette dimension, appelée dans notre recherche « *autonomie fonctionnelle* » fait référence à la possibilité d'avoir une mobilité dans le quotidien et une vie normale. Elle réfère donc à la possibilité d'aller au restaurant, prendre une marche pendant quelques heures à l'extérieur et même travailler. Cette définition diffère donc de celle du SMAF (sous-section 1.2.1.5:p.40) dans laquelle le fonctionnement se limite à des activités corporelles, mentales et à

la communication comme : s'habiller, marcher à l'intérieur, parler, entendre, mémoriser, préparer un repas, etc.). En effet, la dialyse péritonéale automatisée procure au patient la possibilité d'exécuter la dialyse la nuit et pouvoir fonctionner 'normalement' le jour. La DP manuelle se réalise quatre fois par jour et laisse le temps pour fonctionner normalement en société.

D. AUTONOMIE TECHNIQUE

L'autonomie technique renvoie à la capacité de comprendre le fonctionnement technique de la machine, de pouvoir exécuter les tâches liées à la manipulation de la technologie de la dialyse péritonéale. Cette dimension est une hypothèse nouvelle proposée par notre recherche.

Les définitions opérationnelles de ces quatre variables sont présentées à la sous-section 2.2.6 du chapitre méthodes.

1.2.1.8 Mesure de l'autonomie

Suite à une revue extensive de la littérature¹⁰, nous n'avons pu repérer un instrument de mesure qui évalue l'autonomie des patients atteints d'une maladie chronique, encore moins ceux utilisant une technologie médicale. Mentionnons que des instruments de mesure de la qualité de vie des patients atteints de maladies rénales chroniques existent. Une revue de la littérature effectuée par Gentile et ses collègues (2003) portant sur les questionnaires

¹⁰Nous avons, entre autres, consulté la *Health and Psychosocial Instruments* (HaPI), une base de données qui répertorie, depuis 1985, des références bibliographiques relatives aux instruments de mesure en sciences de la santé, sciences infirmières, médecine, médecine sociale et préventive, psychiatrie, psychoéducation, psychologie, service social, bibliothéconomie et sciences de l'information. Accessible à : [http : //www.bib.umontreal.ca/SA/Instrumentsdemesure – Basesdedonnees.htm](http://www.bib.umontreal.ca/SA/Instrumentsdemesure-Basesdedonnees.htm)

disponibles spécifiques aux patients dialysés a repéré quatre questionnaires (204). Ces questionnaires ont des finalités différentes de celles visées par notre recherche (205, 206).

Parmi ces questionnaires, le plus connu est le *Kidney Disease Quality of Life Instrument* (KDQOL™) qui est dédié à l'appréciation de la qualité de vie des patients atteints d'une maladie rénale (206, 207). C'est à notre connaissance le seul questionnaire validé et traduit en plusieurs langues qui présente des qualités psychométriques satisfaisantes (104). Cet instrument évalue les dimensions suivantes : la santé physique, la santé mentale, une dimension spécifique de la dialyse et la satisfaction. Un autre questionnaire développé par la chercheure Jocelyne Saint-Arnault de l'Université de Montréal, a pour but d'explorer les enjeux éthiques reliés la rareté des ressources en dialyse¹¹.

Certains questionnaires ont été toutefois recensés, traitant jusqu'à une certaine mesure de l'une ou l'autre des variables d'intérêt. Le premier est le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF) des personnes âgées (174). Cet instrument validé permet d'orienter les personnes en fonction de leur autonomie fonctionnelle vers les services requis en soins infirmiers et d'assistance, ainsi qu'aux services de soutien. Il est constitué de 29 items catégorisés en 5 dimensions principales : (1) l'activité de la vie quotidienne, (2) les mobilités, (3) la communication, (4) les fonctions mentales et (5) les tâches domestiques (179).

L'examen minutieux de ces trois questionnaires ainsi que d'autres nous a permis de s'assurer que les instruments existants ne peuvent pas capter

¹¹Document transmis sur demande par l'auteure.

l'information pertinente pour répondre à notre question de recherche. D'où l'initiative d'en élaborer un. La sous-section 2.3.4.1(p.121) détaille les étapes d'élaboration et de validation de cet instrument de mesure.

1.2.2 Convivialité

Cette section expose la recension des écrits sur la notion de convivialité, en étaye les différentes significations et circonscrit son usage dans le cadre des technologies de la santé. Cela, pour arriver à une définition opérationnelle pertinente pour notre recherche. Comme mentionné à l'introduction, le bien-fondé de l'analyse de ce concept s'appuie sur l'énoncé suivant : une technologie conviviale est une condition à la réussite de la prise en charge par le patient de sa maladie chronique à domicile (IRCT) par l'entremise d'un dispositif technique.

1.2.2.1 Terminologie

L'Office québécois de la langue française (OQLF)¹² octroie à la notion de convivialité deux définitions : informatique et sociologique. Selon cette dernière, le terme désigne l'« *ensemble des rapports positifs qu'entretiennent les personnes et les groupes qui composent une société.* ». Dans le domaine informatique, ce terme se définit comme étant la « *qualité d'un matériel ou d'un logiciel qui est facile et agréable à utiliser et à comprendre, même par quelqu'un qui a peu de connaissances en informatique.* ». Selon la même source, les deux synonymes qui sont attachés à ce terme sont la facilité d'emploi et la facilité d'utilisation. En fournissant les deux définitions descriptives du dic-

¹²Accessible à : <http://www.oqlf.gouv.qc.ca/>

tionnaire de l'OQLF et du Larousse (208), le Petit Robert ajoute la facilité d'accès à un système informatique (209).

Ce premier portrait terminologique permet de dégager trois sens admis de la notion de convivialité : 1) la facilité d'utilisation, 2) de compréhension du fonctionnement d'un dispositif technologique, 3) sans exiger de connaissances techniques approfondies ni un effort de la part de l'utilisateur. Toutefois, la convivialité se voit attribuer des significations différentes utilisées dans des sens techniques bien déterminés. Les paragraphes suivants examinent de telles attributions particulières, dépendantes du contexte d'usage, notamment en santé.

1.2.2.2 Mise en garde sémantique

Bien que les dictionnaires en fournissent des définitions claires, plusieurs auteurs soutiennent que ce terme connaît des usages multiples, parfois sans définition précise. Selon Desrochers (1999), c'est grâce à la vogue du substantif « convivialité » emprunté à la langue anglaise « *conviviality* » que le terme est devenu polyvalent (210). Salvemini (1998) affirme que le terme est généralement employé dans le domaine du développement des technologies mais sans être explicitement défini (211). Selon le même auteur, le terme est communément employé par les entreprises qui commercialisent les systèmes informatiques et les dispositifs technologiques (téléphonie, jeux, etc.) et peut donc porter différentes personnes à des compréhensions divergentes. Les implications de cela peuvent être majeures. Dans ce sens, l'auteur nous apprend ce qui suit :

« *In the worst case, a system's 'user-friendliness' is left undefined or is defined post hoc, with emphasis on criteria that the design has met. For example, a system may be labelled 'user-friendly' if it has received high ratings for appearance and other subjective measures, even though ratings for performance, accuracy, or the time needed to complete tasks are not high* ». (211).

Bien que « *user-friendliness* » et « *conviviality* » soient les équivalents anglais du terme convivialité (212), la confusion n'est pas à exclure. Trois auteurs réputés dans le domaine du design appuient la mise en garde avancée par Salvemini (1998). Dans leur monographie intitulée, *User centered system design: New perspectives on Human-Computer Interaction*, Norman et Draper (1986) emploient le terme « *conviviality* » plutôt que « *user-friendliness* » en mentionnant que ce dernier prête à des confusions (213). Shneiderman et Plaisant (2005) qualifient le concept de trompeur et nous font noter qu'il est devenu vide de sens et employé sans qu'une définition précise n'y soit associée (214). Mayhew (1992) affirme que le terme connaît un usage abusif (215). Malgré ces affirmations négatives, Mandel (1997) nous fait remarquer que le mot « convivialité » n'aura aucune signification si on ne le définit pas de façon précise (216).

En somme, la diversité des significations données à ce concept et les difficultés sus-mentionnées invitent à aller au-delà des définitions données par le dictionnaire et à réaliser une recension des significations plus spécifiques à l'usage, surtout en santé. Cette recension est d'autant plus pertinente puisque l'un des énoncés d'hypothèses postulés par notre recherche est de tester l'association entre la convivialité d'une technologie médicale (la DP)

et l'autonomie. Pour ce faire, nous avons adopté la logique donnée par le dictionnaire pour structurer la recherche, c'est-à-dire, examiner le concept selon les perspectives sociologique et technique.

1.2.2.3 Apport de la connotation sociologique

Dans un récit sur la croissance industrielle et son impact sur l'équilibre qui s'établit entre l'homme et l'outil, Illich (1973) définit la société conviviale comme une société où l'outil moderne est au service de la personne intégrée à une collectivité, et non d'un corps de spécialistes (217). Il précise aussi que « *conviviale est la société où l'homme contrôle l'outil* » (*ibid.* p.13). En faisant référence au père du vocable «|, convivialité» - Brillat-Savarin - pour faire appel à l'ancienne définition du qualificatif convivial qui signifie tout ce qui a rapport aux repas et aux banquets (210), Illich rajoute qu'il confère à cette notion une signification où c'est l'outil qui est convivial et non l'homme.

Bien que ces définitions soient de nature sociologique, leur apport est éclairant dans le domaine technique. En effet, le terme concerne l'interaction positive de l'être humain avec son environnement, notamment la technique (l'outil) (203, 218). Le concept sous-tend donc des caractéristiques en lien avec, d'une part, l'interaction entre l'utilisateur et l'outil, et d'autre part, l'outil qui est au service de l'utilisateur, et non le contraire. Autrement dit, un contrôle de l'outil par l'homme est nécessaire puisqu'il est au service de ce dernier. De plus, cette interaction concerne l'utilisateur non spécialiste. Ces trois ingrédients (l'interaction usager-outil, l'outil au service de l'utilisateur et l'utilisateur non spécialiste) constituent la base des définitions du terme convivialité.

Une autre distinction mérite d'être apportée. Dans le langage courant,

utilisateur est presque synonyme d'usager (219). Pourtant, ces termes désignent deux catégories de personnes qui utilisent un système : usager et utilisateur. L'usager (en anglais : *end-user*) est celui qui attend un service d'un système sans en connaître la logique interne. Pour lui, le système est une parfaite boîte noire; il ne connaît que l'interface de communication sans faire attention aux propriétés internes du système (220). Par contre, l'utilisateur est celui qui se sert des éléments constitutifs du système; celui-ci ne représente pas pour lui une boîte noire, même s'il n'en connaît pas le détail. L'exemple est le personnel de soutien technique (219). Cette distinction permet de considérer le patient comme un usager de la technologie.

Une autre classification, à notre sens complémentaire et utile regroupe les usager/utilisateurs en fonction de la fréquence de manipulation. Trois groupes sont ainsi identifiés : les usagers primaires, secondaires et tertiaires. Les usagers primaires sont ceux qui utilisent régulièrement la technologie; les secondaires sont les usagers intermittents, et les tertiaires sont ceux qui sont affectés par les résultats de la technologie, comme c'est le cas d'un gestionnaire qui ne touche que rarement à la technologie et utilise les données qui en sont issues. Cette deuxième classification justifie le qualificatif « primaire » pour le patient usager de la technologie de dialyse à domicile (221).

Cette distinction est importante puisque l'association qu'on veut tester entre la convivialité et l'autonomie est directement influencée par le type d'usager et par la fréquence d'usage d'une technologie.

1.2.2.4 *Autres acceptions amenées par l'évolution technologique*

Convivial, est l'adjectif de choix employé par les vendeurs lors de la promotion d'une nouvelle technologie (222). Parmi les caractéristiques de leurs systèmes, la majorité des compagnies mettent en tête de liste les items suivants : convivial et facile à apprendre et à utiliser. Tout récemment on commence à employer le vocable « système intelligent » par exemple pour les téléphones portatifs. De plus, les magazines d'informatique accordent du poids à ces items (223) lors de leur évaluation d'un produit technologique. Le terme occupe donc une place de choix en marketing des produits technologiques. Landauer (1996) rapporte qu'au début des années '90, le simple fait qu'une technologie soit dotée d'un menu représente une caractéristique garante de convivialité : « *Le système est facile à utiliser, il comprend un menu* ». Plus récemment, un système doit être doté d'une souris de contrôle et d'icônes interactives pour qu'il soit qualifié de convivial : « *le système est facile d'emploi, il dispose d'une interface graphique* » (223).

Plus récemment, le fait d'utiliser une plateforme technique ou un système d'exploitation familier comme Microsoft, Linux, etc., constitue une caractéristique qui définit la convivialité : « *This system is designed and built based on a user-friendly concept so that a client can use the system if s/he is familiar with the WindowsTM operating system. It does not require any client knowledge of the hardware or software for efficient use.* » (224). Dans son dernier livre, Norman (2007) va au-delà du terme « convivialité » en parlant de « technologies intelligentes » pour argumenter que les technologies de la vie courante doivent être agréables, interactives, elles doivent aussi faciliter la vie de l'individu et assurer sa sécurité (86). Toutes ces assertions montrent

que la définition du mot évolue avec l'avancement technologique.

1.2.2.5 Dimensions techniques de la convivialité

Dans le domaine technique, un examen plus approfondi de la littérature permet de repérer deux perspectives distinctes. Une première perspective, représentée par les sciences de l'informatique, est adoptée en grande majorité par les concepteurs des dispositifs informatiques et des logiciels. La deuxième qu'on appellerait « humaine » est représentée par les facteurs humains en systèmes d'information. Le modèle classique connu en ergonomie, celui de l'« utilisateur-interface-machine » couvre bien ces deux perspectives (225). C'est l'intérêt pour l'une ou l'autre de ces trois composantes - l'utilisateur, l'interface ou la technologie - qui détermine en quelque sorte la différence de compréhension et de définition de la convivialité. Bien que la signification première allouée directement au concept soit la facilité de l'utilisation (226) d'un système, d'une technologie ou d'un logiciel (227), le concept pourra être opérationnalisé selon le type d'application technique ou la plateforme du système en question. D'où, par exemple, la facilité d'accès à un système apportée par le Robert comme définition supplémentaire (voir sous-section 2.2.1) et les désignations suivantes propres à chaque usage.

Ainsi, la recension des écrits dans la littérature technique sur cette notion a permis de repérer les définitions suivantes. Pour Akleman et ses collaborateurs (2002), Yoder et ses collègues (1998), ainsi que pour d'autres, la convivialité correspond à un nombre minimum de tâches à accomplir et à une interface d'utilisation intuitive (228-232) avec une syntaxe simple (232). La notion réfère aussi au manque de redondance de l'information contenue

dans un logiciel ou au nombre réduit des interconnexions entre les éléments d'un système (220). Pour d'autres auteurs, elle concerne la facilité de gestion des fichiers (226) et à la possibilité de pouvoir manipuler et modifier les caractéristiques d'un système (logiciel/interface) par l'utilisateur sans toucher aux structures internes¹³(233). Davis et ses collègues (1989) ainsi que Lun (1995) insistent sur le degré d'utilisation d'un système sans effort (234, 235). Cette assertion met en relief l'importance des aptitudes inhérentes à l'utilisateur qui l'amènent à être motivé à manipuler une technologie. C'est l'un des énoncés avancés par notre recherche. Il en découle que l'usage sans effort d'une technologie ou d'une interface habituelle tout en se retrouvant facilement et rapidement dans les tâches à exécuter représente la pierre angulaire de toutes les expressions que les auteurs utilisent pour désigner la convivialité des technologies. Un point important est apporté par Venkatesh et ses collaborateurs (2003) en affirmant que la facilité d'utilisation joue un rôle clé surtout au début de l'utilisation d'une technologie (236). Cette affirmation nous amène à supposer qu'une technologie difficile à manipuler, si elle n'est pas rejetée au début de la manipulation amène l'utilisateur (le patient) à être dépendant d'un soutien supplémentaire, surtout technique, ce qui pourrait entraver son autonomie sur le plan technique. Cette assertion représente un énoncé d'hypothèse à examiner lors de l'analyse des réponses selon l'ancienneté de l'utilisation de la DP.

Certaines caractéristiques physiques du dispositif font partie de la définition de la convivialité. Une évaluation effectuée par une équipe française de 11 ventilateurs mécaniques à utilisation domiciliaire a soulevé l'importance

¹³*Good turn-key systems contain features that make them modifiable by users without having to change internal structures.*

des caractéristiques physiques de ces dispositifs. Les auteurs de cette évaluation nous rappellent que généralement, les dispositifs requièrent l'activation de beaucoup de boutons pour arriver à la fonction désirée; l'étiquetage de ces boutons n'est pas claire, et les écrans d'affichage sont généralement de petit format limitant la facilité de lecture (237). Ces éléments jouent contre la convivialité et l'adoption rapide des technologies par les patients.

La portabilité est une autre caractéristique physique qui prend de l'importance dans le cas des technologies qui limitent la mobilité, notamment lors des maladies chroniques. Cette dimension est déterminante dans le cas de la dialyse puisque le dispositif prend de la place au domicile nécessitant parfois l'aménagement d'une pièce entière à la dialyse (238). Le choix de la DP comme modalité d'épuration amène parfois le besoin d'adaptation du domicile si l'espace physique est restreint (197). Des chercheurs canadiens considèrent un appartement de petite dimension comme une condition sociale qui joue le rôle de barrière à une prestation de services de dialyse péritonéale (116). Certes la miniaturisation des dispositifs est de plus en plus courante, mais en dialyse péritonéale, il faut considérer des espaces pour le dispositif et pour les liquides d'échanges, reçus de façon mensuelle (197) ainsi qu'un espace aseptique (une table) où l'échange est réalisé quotidiennement. Contrairement à une hémodialyse programmée au centre de dialyse, la portabilité des dispositifs de DP procure aussi la possibilité de voyager (72), à notre sens, un gain substantiel en qualité de vie.

1.2.2.6 Autres dimensions de la convivialité pertinentes selon le contexte

Dans les domaines de l'informatique et des technologies de l'information, l'usage de la technologie est purement technique comme la programmation. Les tâches sont effectuées par un utilisateur formé en technologies. Dans le domaine de la santé, la manipulation de la technologie se fait dans des environnements particuliers. En effet, contrairement aux logiciels, aux bases de données et au matériel informatique principalement manipulés à des fins professionnelles, les technologies médicales sont utilisées pour surveiller ou stabiliser l'état de maladie ou bien à des fins vitales. Pour le patient, il s'agit d'une situation de maladie, alors que pour les cliniciens, le travail se fait dans un environnement stressant axé sur la résolution de problèmes de santé, donc la recherche de l'efficacité et de l'efficience sur le plan médical. Dans un tel contexte, la manipulation de la technologie n'est pas une finalité en soi, mais un moyen pour atteindre un résultat précis (239). Ainsi, les caractéristiques de la convivialité comme la facilité d'utilisation, de compréhension, la facilité d'accès à l'information, etc. prennent toute leur importance pour réussir les tâches liées aux soins ou à la manipulation de l'information clinico-administrative. Cet environnement à finalités particulières a amené certains auteurs à examiner la convivialité dans le contexte où des non spécialistes manipulent la technologie. Outre les caractéristiques classiques de la convivialité, des facteurs humains, technologiques et organisationnels prennent de l'importance (189, 240).

Lapointe (1990) a proposé une articulation intéressante de trois dimensions du concept de convivialité lors de l'analyse de la dyade outil informatique-

utilisateur dans le contexte organisationnel. Pour cet auteur, le concept correspond 1) au degré de facilité à utiliser un outil pour réaliser un ensemble de tâches; 2) à l'ensemble des aspects qui influencent le confort d'utilisation d'un outil et 3) aux conditions organisationnelles qui contribuent à aiguïser la motivation des utilisateurs (240). De ce fait, l'interaction outil-utilisateur ne peut être définie comme conviviale que par rapport aux aptitudes et aux références des usagers ainsi que par rapport aux exigences des tâches et aux façons de faire privilégiées dans l'organisation (*ibid.*).

Dans le contexte médical, les aptitudes et les préférences de l'utilisateur sont fondamentales, mais des dimensions supplémentaires prennent de l'importance en matière de convivialité technologique. Par exemple le niveau de confort du patient lors de l'utilisation d'un dispositif (241, 242), la convivialité du soutien technique des personnes âgées fragiles (243) et le degré d'anxiété provoqué par la manipulation de la technologie par le patient (238). La minimisation du risque sur le plan médical est aussi essentielle. Slack (1997) décrit 4 critères pour qualifier la convivialité d'une interface dédiée à l'exécution de tâches lors de la manipulation d'un équipement par un clinicien : Cet équipement doit être 1) facile d'utilisation 2) interactif 3) sans risque sur le plan médical 4) porteur de bénéfices immédiats pour l'utilisateur (cité dans Salvemini (1998) (211)).

Dans un rapport publié par Lehoux et ses collaborateurs (2001) sur la convivialité des technologies à domicile, deux composantes principales se rapportent à la convivialité : une composante humaine et une composante technique. La composante humaine correspond aux compétences de l'utilisateur, à la compréhension de la technologie, la perception de l'utilité de la technologie,

l'attitude face aux risques et les moyens de résolution des problèmes. Quant à la composante technique, elle fait référence au design proprement dit de la technologie, aux mécanismes automatiques, aux opérations manuelles nécessaires, aux étapes de mise en opération, à la précision de son fonctionnement ainsi qu'aux contraintes de son usage à domicile. Ce rapport conclut que la convivialité résulte d'un ajustement entre les caractéristiques humaines et les dispositifs techniques (189), ce qui rejoint la perspective déjà citée liée à l'importance de considérer les trois composantes : l'utilisateur, l'interface et la technologie.

1.2.2.7 Convivialité et technologies de dialyse

Notre recension de la littérature portant sur la dialyse a montré que la convivialité des technologies n'a pas été examinée malgré le rôle crucial qu'elle joue dans la réussite du transfert de la gestion de la dialyse au patient dans son domicile. Plusieurs études affirment que la DP est une technologie devenue facile à manipuler ou « *user-friendly* » (244). Cela découle du fait que la DP manuelle, par exemple, consiste simplement en la manipulation de sacs jumelés en Y et une potence. Toutefois, comme discuté dans les paragraphes précédents, nous questionnons cette affirmation parce que la convivialité ne se résume pas à la facilité d'utilisation. Pour la dialyse péritonéale automatisée, des recherches récentes ont apporté plus d'information en matière de manipulation de la technologie, sans pour autant examiner en profondeur les différentes dimensions de la convivialité telle que visé par notre recherche.

En 1998, Pastan et Bailey ont affirmé que la simplicité de manipulation des dispositifs de la dialyse péritonéale a permis son expansion : « *Because*

peritoneal dialysis is simple to perform, it has gained worldwide » (200). Une littérature plus récente indique que les cycleurs sont devenus des appareils légers, compacts, et simples à opérer (12, 78). Les tâches requises du patient sont la programmation des temps de début, le volume de la solution utilisée, le volume de drainage et la durée de la dialyse. Le cycleur optimise le débit de l'échange tout au long de la dialyse (78). Certains cycleurs incorporent une carte mémoire, dite « *smart card* » sur laquelle toutes les données sont programmées au préalable. Selon Krishman et Oreopoulos (2007), la dialyse péritonéale est une technologie à manipulation domiciliaire et ne demande pas de dispositifs complexes ou des ressources hospitalières : « *Peritoneal dialysis is the simplest choice, offering several advantages. This home-based, long-term therapy is already well-established, and it does not require complex machinery or hospital resources* » (44).

Comme son nom l'indique, la dialyse péritonéale automatisée compte sur un appareil automatisé qui exécute le maximum de tâches liées à l'épuration. L'écran d'affichage est l'interface d'interaction et de communication entre le cycleur et le patient. Comme détaillé dans la sous-section 1.4 de cette thèse, beaucoup d'efforts ont été déployés pour rendre cette interface conviviale. En effet, des défis et des difficultés surgissent quant il s'agit de fournir un maximum d'informations, clinicobiologiques et techniques, sur le fonctionnement du dispositif à un patient non accompagné d'un clinicien à domicile. De plus, toutes ces informations doivent tenir sur une surface (écran d'affichage) dix fois plus petite qu'une interface informatique usuelle, par exemple, de 19 pouces . Cela dit, des paramètres supplémentaires et spécifiques à l'interface du cycleur doivent être tenus en compte dans notre définition de convivialité.

Dans une monographie fort intéressante portant sur le design des produits médicaux, Wiklund et Wilcox (2005) détaillent les différents éléments à considérer pour rendre une interface d'un dispositif médical conviviale. Les principales caractéristiques retenues sont les suivantes : simplifier la typographie, réduire la quantité d'information sur l'écran d'affichage, limiter le nombre de couleurs, fournir des outils de navigation clairement définis, utiliser un langage simple et fournir une aide rapidement accessible (245).

1.2.2.8 Synthèse de la revue de la littérature

Nous retenons de cette analyse sémantique et bibliographique que le concept de convivialité a des définitions admises, celles fournies par les dictionnaires, et des définitions analytiques qui sont dictées par le contexte d'usage. Parmi les définitions admises, et outre sa signification sociologique, il y a la facilité d'utilisation et de compréhension par un usager qui détient peu de connaissances en la matière. L'examen plus minutieux de la littérature technique et celle relative à l'usage des technologies médicales a permis de repérer des dimensions additionnelles d'une utilité substantielle pour notre recherche. Le tableau 1.2 reprend ces différentes définitions.

Table 1.2: Principales dimensions pertinentes pour la définition de la convivialité d'une technologie médicale.

Domaine d'application	Définitions et explications données dans la littérature
Général	<ul style="list-style-type: none"> · Facilité d'utilisation et facilité d'emploi et de manipulation (189, 236) · Facilité de compréhension (236) · Facilité d'apprentissage avec un minimum d'accès à un manuel et à la formation (246) · Facilité d'accès (à l'information, au logiciel, aux commandes, etc.) · Requiert peu de connaissances technique préalables (246) · Facilement utilisable par un public non spécialisé · Utilisation sans efforts · Facilité de mémorisation des tâches à exécuter (247)
Logiciels	<ul style="list-style-type: none"> · Manque de redondance de l'information (logiciels) · Facilité de gestion des fichiers · Interface intuitive
Dispositifs techniques	<ul style="list-style-type: none"> · Facilité de connexion · Nombre réduit des interconnexions entre les éléments d'un système · Nombre minimum de tâches à accomplir
Autres	<ul style="list-style-type: none"> · Être doté d'un menu · Muni d'un système d'exploitation, de périphériques de contrôle et d'icônes interactives · Utiliser une plateforme logicielle
Domaine médical	<ul style="list-style-type: none"> · Technologie sécuritaire · Manipulation sans stress (189, 236) · Caractéristiques physique : portabilité, non encombrant · Écran d'affichage bien lisible (214) · Les touches de fonction sont bien identifiées (248)

1.2.2.9 Définition retenue du concept de convivialité

Dans le cadre de l'usage d'une technologie à domicile pour la prise en charge d'une maladie chronique, la convivialité se définit comme l'ensemble des caractéristiques fonctionnelles et physiques suivantes : les caractéristiques fonctionnelles qui rendent la technologie facile à comprendre, à manipuler, à mémoriser et qui permet une exécution spontanée. Ces caractéristiques fonctionnelles sont permises en grande partie par des caractéristiques physiques comme un écran bien lisible, une interface intuitive indiquant clairement les messages, des touches de fonctions bien identifiées, des textes clairement présentés et facilement compréhensibles. Des caractéristiques physiques additionnelles sont requises pour qualifier une technologie médicale de conviviale. Il s'agit d'une technologie non bruyante, peu encombrante et qui facilite les branchements requis. Une définition opérationnelle est donnée à la sous-section 2.2.6.2 (p.112).

1.2.3 Soutien de l'aidant

Comme mentionné à la section 3.1, la théorie de l'autodétermination, qui constitue le cadre théorique de cette thèse, fait référence aux liens de confiance établis avec des personnes clés (144). Par l'expression « *relatedness to others* », cette théorie postule que la personne clé - celle qui donne une aide utile et pertinente - apporte un soutien en participant activement dans la prise en charge d'une autre personne en vue d'améliorer sa capacité de prise de décision et de l'aider à résoudre ses problèmes. Ce constat théorique incite à examiner le concept de soutien, fréquemment exprimé sous le voca-

ble de « soutien social » ou *social support*, en y abordant sa définition et son opérationnalisation.

Il n'existe pas de consensus clairement établi autour de la définition et de l'opérationnalisation du concept de soutien social. Les différentes façons de concevoir le soutien social introduisent des terminologies différentes pour désigner parfois le même concept (249-251). Certaines études discutent de disponibilité de soutien en terme général, d'autres parlent de soutien fourni par des personnes spécifiques comme le conjoint, les enfants, les parents, etc., tandis que d'autres parlent de soutien reçu, sans en spécifier la source.

Dans cette thèse, la description détaillée de ces distinctions dépasse les balises tracées par les questions de recherche. De fait, seule la littérature spécifique au soutien dans le contexte précis des maladies rénales chroniques sera examinée. En revanche, avant d'exposer les résultats de cette littérature, une définition de ce concept mérite d'être apportée pour mieux orienter sa mesure.

1.2.3.1 Clarification conceptuelle et définitions

Les effets bénéfiques du soutien social sur différentes dimensions de la santé sont bien établis depuis plus d'un siècle. Les travaux portant sur l'épidémiologie sociale réalisés, d'une part, par Durkheim sur le rôle joué par l'intégration et la cohésion sociales sur le taux de suicide, et d'autre part par Bowlby sur la théorie de l'attachement ainsi que d'autres travaux anthropologiques sur le réseau social (249, 252, 253) en sont de bons exemples. Plus spécifiquement, les bénéfices du soutien social sur la santé (morbi-mortalité et qualité de vie) des patients atteints de maladies chroniques ont été ob-

servés dans différentes recherches probantes (254-257). Malgré cet ancrage qui date de plus d'un siècle, la littérature portant sur le soutien social est unanime sur le fait que ce sont les travaux réalisés principalement par Cassel (1974), par Caplan (1974) et par Cobb (1976) qui ont mis sur pied le fondement théorique du concept de soutien social (252, 258). Plus récemment, les recherches de Cohen et Syme (1985) ont suivi (252). Ces derniers auteurs attribuent l'engouement pour la recherche sur ce concept au fait qu'il joue des rôles multiples dans la compréhension des étiologies des maladies, des programmes thérapeutiques et de réadaptation. De plus, il permet d'intégrer les littératures psychosociale et médicale dans un même cadre conceptuel pour une meilleure compréhension des maladies (250)

L'une des définitions les plus complètes est donnée par Stewart (2000) selon laquelle, le soutien social se définit comme l'interaction avec des membres de la famille, des amis, des pairs, et des professionnels de la santé qui fournissent de l'information, de l'estime, de l'aide pratique, ou du soutien émotionnel. Quand ces interactions sont perçues d'un grand apport, elles minimisent les impacts des « stressseurs » et améliorent l'état de santé (257). Cohen et Syme (1985) considèrent que la définition du soutien social inclut trois aspects principaux : 1) la quantité ou l'existence du soutien; 2) la structure (type émotionnel, instrumental) de ce soutien et 3) le fonctionnement du soutien (250). Ce concept correspond donc à la disponibilité (quantité) et la qualité des relations d'aide (259). De ces trois aspects découlent au moins 5 types différents de soutien : le soutien de l'estime (*esteem support*), le soutien informationnel, le soutien instrumental, l'accompagnement social (*social companionship*) et le soutien motivationnel (250).

1. Le **soutien de l'estime** correspond aux manifestations d'affection, de soutien émotionnel, de sympathie et d'encouragement qu'une personne peut exprimer vis-à-vis d'une autre personne fragile.
2. Le **soutien informationnel** désigne le processus par lequel d'autres personnes (un ami, un parent, une connaissance ou un professionnel) peuvent apporter de l'information, un avis ou des conseils.
3. Le **soutien instrumental** - appelé aussi aide, soutien matériel, ou soutien tangible - peut inclure un large éventail d'activités, souvent répétitives et récurrentes comme l'aide dans les tâches ménagères, prendre soins des enfants, prêter ou donner de l'argent, déplacer des objets lourds etc. Ce type de soutien est particulièrement important en cas de maladie ou de blessure physique car le bénéficiaire est souvent incapable d'effectuer les tâches instrumentales. Ce type de soutien procure un bien-être car il réduit les tâches à accomplir et libère plus de temps pour des activités de loisirs (Cohen, 1985 :p. 71). Il faudra donc bien cibler le type de soutien instrumental qui est spécifique au besoin (250).
4. L'**accompagnement social** est le type de soutien qui permet aux personnes bénéficiant d'une aide d'effectuer certaines activités sociales comme les visites, aller aux cinémas, participer à des excursions etc. Il faut souligner que les personnes qui bénéficient de cet accompagnement social ont souvent accès à un soutien instrumental et émotionnel (Cohen, 1985 :p.73).
5. Le **soutien dit motivationnel** fait référence à l'encouragement prodigué aux personnes afin qu'elles maintiennent leurs efforts. Ce type

de soutien rassure les personnes qu'elles seront ultimement récompensées et les aide à passer les périodes difficiles. Ce soutien est certes important, mais dans le cas d'une maladie chronique incurable, nous supposons qu'il serait difficile de l'appuyer sur des promesses de « gain final ». Toutefois, ce type de soutien est fort utile dans le cas où la personne est sous dialyse et est en attente d'une greffe rénale.

6. Un autre type de soutien appelé « **clinique** » a été rapporté par certains auteurs. Il réfère à la possibilité d'être soutenu adéquatement sur le plan clinique pendant la période de la dialyse. Ce type de soutien correspond à un service téléphonique accessible en cas de problème médical, une visite périodique par un clinicien itinérant ou un soutien que peut recevoir le patient lors des visites périodiques au centre de santé (57, 72). Certaines recherches ont montré que le lien de confiance entre le clinicien et le patient, notamment le soutien clinique apporté, amène une meilleure adhérence aux traitements pour des maladies chroniques (260). Comme pour l'accompagnement social, l'accès au soutien clinique nécessite la présence des autres types de soutien, notamment émotionnel.

Le tableau de l'annexe C présente une synthèse intéressante réalisée par Beauregard et Dumont (1996) sur les différents types de soutien (261). On peut déduire de cette synthèse que les principaux types de soutien les plus examinés et qui paraissent pertinents pour notre recherche sont les suivants : émotionnel (psychologique), informationnel, instrumental (notamment technique et clinique). La sous-section suivante vise à examiner la littérature

scientifique spécifique de la dialyse pour tirer des leçons pertinentes à l'usage et à l'opérationnalisation de ce concept dans notre recherche.

1.2.3.2 Soutien de l'aidant, maladies rénales et dialyse

La littérature publiée sur le soutien social dans le cas de la dialyse est peu abondante (262). Cette affirmation s'appuie sur les résultats d'une recherche par mots clés dans les bases de données mentionnées en note de bas de page¹⁴.

Tel que décrit sur le plan théorique, l'effet de différentes formes de soutien sur la santé physique (fréquence des épisodes de péritonite, la mortalité) et mentale (la dépression et la qualité de vie) a été examinée dans certaines études (263-265). Ces recherches ont particulièrement porté sur des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle et des parents d'enfants nécessitant une dialyse.

On peut citer deux recherches qui ont montré l'importance du soutien social en dialyse. Celle de Elal et Krespi (1999) a conclu que dans une cohorte de 160 hémodialysés, les patients les plus déprimés étaient ceux qui bénéficiaient d'un soutien social faible ou ceux qui avaient une perception négative à l'égard de l'apport de leur réseau social (263). La deuxième recherche est celle de Wuerth et ses collègues (2002) réalisée auprès de 40 patients, qui s'est intéressée au choix de la modalité de la dialyse. Selon ces auteurs, parmi les facteurs qui conditionnent le choix entre la DP et l'HD, l'opinion des membres de la famille et des personnes significatives apparaît très importante (10

¹⁴Les bases de données interrogées sont les suivantes: Medline (interface PubMed), Embase, PsycINFO et CInAHL. Les mots clés utilisés sont : "Social Support" AND ("Dialysis" OR "Renal Dialysis" OR "Peritoneal Dialysis, Continuous Ambulatory" OR "Hemodialysis, Home" OR "Hemodialysis Units, Hospital").

patients sur 20), après l'influence du clinicien (190).

Deux recherches ont évalué le soutien apporté aux parents d'enfants sous dialyse péritonéale. La première, celle de Tong et ses collègues (2008), a examiné au moyen d'une revue systématique de la littérature l'expérience des parents d'enfants sous DP. Les résultats ont révélé que le soutien apporté par le réseau interpersonnel - notamment le soutien des amis, de la famille et le soutien clinique de l'équipe de soins - est d'une importance capitale pour les parents qui jouent des rôles multiples en dialyse à domicile (265). La deuxième recherche, de nature qualitative, a exploré au moyen d'entrevues semi-structurées le type de soutien apporté par les cliniciens - l'institution - aux parents d'enfants sous DP. Les auteurs concluent à l'importance du soutien informationnel, représenté par l'ensemble des informations fournies par les professionnels aux parents; et du soutien instrumental qui consiste à offrir des ressources matérielles et opérationnelles (argent, nourriture, etc.) aux familles. Aussi, cette recherche a montré que le soutien fourni par les membres de la famille améliore le sentiment de sécurité (des parents dans ce cas) et les encourage à continuer à prendre en charge la dialyse péritonéale de leurs enfants (188). Ferri et Pruchno (2009) affirment que souvent, le conjoint fait partie intégrante de l'équipe de soins et apporte différentes formes de soutien au patient, notamment fonctionnel et psychologique, d'où l'importance de prendre son point de vue en considération (266).

Selon Fan et ses collaborateurs (2008), l'aidant est appelé à apporter une aide physique, (instrumentale selon Cohen) comme déplacer des liquides, une aide technique comme exécuter les épurations, et une aide clinique comme savoir ajuster une prescription pour atteindre l'*euvolémie*. Ces soutiens peu-

vent améliorer la qualité de vie des patients de façon significative. Les résultats de la recherche menée par ces auteurs auprès d'aidants de 250 patients par l'entremise du questionnaire SF-36, a montré que le fonctionnement social (*Social functioning*) s'est amélioré tout autant pour les patients qui ont bénéficié du soutien que pour les aidants (197).

Thong et ses collègues (2007) ont examiné l'association possible entre le soutien social et la survie chez un échantillon de 528 patients sous hémodialyse et dialyse péritonéale. Les résultats n'ont pas montré de lien entre le soutien social et la survie. Toutefois, aussi bien en hémodialyse qu'en dialyse péritonéale, l'écart entre les soutiens perçus et ceux reçus était associé à une mortalité élevée, ce qui positionne le soutien social comme une composante déterminante en dialyse (256).

La question de la réalisation de la dialyse péritonéale chez les personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle suscite beaucoup d'intérêt chez les cliniciens. Selon Fan et ses collaborateurs (2008), lorsqu'un patient sous dialyse devient plus âgé, avec plus de conditions comorbides, sa dépendance à l'égard des soignants en ce qui concerne le soutien physique, émotionnel et logistique est forte (197). Les trois recherches suivantes ont examiné l'importance et le type de soutien par rapport à différents résultats de santé. La première est celle de Dimkovic et Oreopoulos (2008) qui a répertorié par l'entremise d'une revue de la littérature l'apport des soutiens clinique et familial pour différents indicateurs de résultats. Ces auteurs ont conclu que de nombreuses complications, comme les péritonites, le nombre d'hospitalisation et la mortalité pouvaient être contrôlées ou évitées par un soutien clinique apporté par l'infirmière à domicile (39).

Toujours au sujet de l'importance du soutien sur les complications, l'étude de Verger et ses collègues (2007) a examiné l'impact des soutiens clinique et familial sur le nombre de péritonites. Sur une cohorte de 1624 patients issus du registre français enregistré entre 2000 et 2005, cette étude a révélé que 48% des patients sous DP étaient considérés comme non-autonomes. Par «non-autonomes» les auteurs signifient que les patients dépendent d'une aide familiale ou d'une infirmière qui assure les connexions et la mise en marche de la machine de dialyse automatisée. Cette étude conclut que les patients qui ont reçu un soutien de l'infirmière ou d'un aidant avaient un risque moins élevé de développer une péritonite que ceux qui n'ont bénéficié d'aucun soutien (267).

La troisième recherche est celle d'Oliver et ses collègues (2007) qui s'est intéressé, entre autres, à l'effet des soutiens (instrumental et émotionnel) fournis par des infirmières à domicile sur le taux d'utilisation de la DP chez les patients âgés. Des infirmières entraînées visitaient le domicile du patient deux fois par jour toute la semaine pour réaliser les échanges. Partant du fait que les conditions, physiques (incapacité physique, espace restreints disponibles pour les liquides, etc.) et mentales (anxiété, isolement, sentiment de débordement, etc.) limitent ou contre-indiquent l'utilisation de la DP, les auteurs concluent que les différents types de soutien ont minimisé l'effectif des patients non éligibles pour les raisons physiques ou mentales mentionnées (116).

Ces recherches montrent l'importance des différents types de soutien pour les patients traités par dialyse à domicile. Les principaux types de soutien sont apportés par un membre de la famille ou par une infirmière. Ces derniers

soutiennent les patients surtout sur le plan émotionnel, informationnel, instrumental (clinique et technique).

1.2.3.3 Mesure du soutien de l'aidant

Selon Reblin et Ushiro (2008), le concept de soutien social est opérationnalisé de différentes façons d'une recherche à l'autre (254). Cette affirmation rejoint la mise en garde soutenue par Cohen (1985) qui insiste sur une définition adéquate des dimensions explorées et une opérationnalisation précise du soutien social selon les objectifs de la recherche (250). Cet auteur propose une série de possibilités de mesure du soutien social, parmi lesquelles, il est possible de choisir selon les objectifs visés par la recherche. Les différentes dimensions proposées sont les suivantes : la mesure de l'existence et la quantité du soutien (mariage, contact avec les amis et les proches) et du type du soutien des différentes sources identifiées. De plus, il est pertinent d'explorer les trois grands types - émotionnel, informationnel et instrumental - et amener le répondant à nommer les personnes les plus proches et leurs rôles correspondants.

Dans le cadre des maladies rénales, le soutien social est souvent mesuré par le *Multidimensional Scale of Perceived Social Support*. Ce questionnaire est composé de 12 items répartis en trois groupes : les soutiens perçus, familial, apporté par des amis ou par d'autres aidants significatifs (268).

Dans le cadre de la présente recherche, le soutien fait référence aux liens établis avec des personnes clés sur lequel le patient peut compter afin de réaliser sa dialyse à domicile. En tenant compte des trois dimensions retenues de la littérature spécifique de la dialyse (256, 265, 268), on suppose que le

soutien de l'aidant peut être émotionnel, informationnel et instrumental (notamment technique et clinique). Par soutien clinique on désigne un service téléphonique accessible en cas de problème médical, des visites périodiques d'infirmières mises à la disposition des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle ou un soutien que peut recevoir le patient lors des visites périodiques au centre de santé. Par soutien technique on réfère au type de soutien que le patient peut recevoir pour réaliser les tâches techniques liées à la dialyse ou en cas de problème technique. La définition opérationnelle de ces concepts est exposée à la section 6 de ce document.

1.2.4 Compétence

Le concept de compétence est employé dans différents domaines comme la psychologie, l'éducation, la gestion des ressources humaines et les technologies. Il est défini et compris de différentes façons selon l'approche, le cadre théorique sous-jacent, les critères et les standards utilisés (269, 270). Dans une revue de la littérature portant spécifiquement sur ce terme, Welie et Welie (2001) emploient l'expression « *opaque mixture of approaches, conditions, criteria, procedures, tests and even definitions* » pour exprimer les confusions entourant ce concept dans la littérature scientifique (270). Cette complexité impose donc la délimitation de la perspective avant toute définition pour pouvoir poser la question : « compétence en quoi ? » (271).

La définition donnée à la compétence par la théorie adoptée dans cette thèse, la théorie de l'autodétermination (cf. sous-section 3.1) est large et correspond au degré de se sentir apte d'atteindre les objectifs et les résultats désirés (144). Dans le cadre de l'exercice d'une profession, la compétence

professionnelle peut être définie comme étant la capacité d'un professionnel à utiliser ses connaissances, ses habiletés et son jugement pour assumer ses responsabilités professionnelles et personnelles (272). En technologies de l'information, Marcolin et ses collaborateurs (2000) définissent la compétence comme étant le potentiel de l'utilisateur à appliquer la technologie dans toutes ses possibilités afin de maximiser la performance lors de l'exécution de tâches dans un travail précis (269). Le potentiel de l'utilisateur peut, dans une large mesure, être compris comme des habiletés, des traits de personnalité ou même des connaissances (273).

Dans le cas précis de la prise de décision clinique, il existe une littérature abondante qui fait référence à la capacité du patient de pouvoir prendre des décisions au sujet de sa maladie ou au sujet des options thérapeutiques. La *Commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and behavioral research* décrit la compétence comme l'ensemble de valeurs et objectifs qui guident la capacité de communiquer, de comprendre l'information et de raisonner dans des situations relatives à la prise de décision médicale (271). Cette forme de compétence s'inscrit dans le champ de l'éthique médicale et prend pour acquis la rationalité de l'individu, son consentement éclairé, ses capacités cognitives et son degré de jugement pour prendre la décision adéquate. Ces facteurs inhérents à l'individu s'associent à des facteurs environnementaux pour faciliter ou contraindre la compétence. En corollaire avec cette assertion, dans une étude réalisée sur la compétence des patients hospitalisés et extrahospitaliers, Appelbaum (2007) conclut que le niveau bas d'éducation, l'âge avancé ou l'atteinte cognitive représentent des facteurs qui affectent la compétence. De plus les patients hospitalisés dans des services

spécialisés sont moins compétents à guider la prise de décision thérapeutique que ceux atteints d'une maladie chronique et non hospitalisés (274). Welie et Welie (2001) font un lien direct entre la compétence et l'autonomie en affirmant que le patient doit être compétent pour pouvoir être autonome dans sa décision reliée à ses propres soins (270).

Contrairement à l'hémodialyse hospitalière où le patient est passif et pris en charge par un clinicien, la dialyse péritonéale exige de la part du patient une prise en charge active de sa propre dialyse. Tenant compte de cet environnement thérapeutique particulier, la compétence devient une composante importante dans l'atteinte d'un état autonome. Ce postulat est rapporté par Kaye et Davitt (1995) en soulignant l'importance de la compétence de l'utilisateur comme préalable à l'étape d'autonomie dans le cadre des soins à domicile (275).

Ainsi, aux fins du présent travail, on retient la définition donnée à la compétence par Marcolin et ses collègues (2000) du fait qu'elle prend en considération l'utilisation d'une technologie dans le but d'exécuter des tâches dans le cadre d'un travail précis (269). Selon ces auteurs, la compétence réfère au potentiel de l'utilisateur à appliquer la technologie dans toutes ses possibilités afin de maximiser la performance lors de l'exécution de tâches dans un travail précis. Pour atteindre cet état, il fait appel à ses apprentissages, ses connaissances et ses habiletés techniques et cliniques.

1.2.5 Formation

Selon les guides pratiques cliniques (*Clinical Practice Guidelines*) établis par la *National Kidney Foundation*¹⁵, un patient arrivé au stade 4 de l'insuffisance rénale chronique (voir classification de l'annexe D) doit être informé des différentes options de suppléance rénale et bénéficier d'un programme de formation dit de « pré-dialyse » (23). Pendant les étapes préliminaires de ce programme, le patient, ainsi que quelques membres clés de sa famille, reçoivent de l'information sur la maladie (l'IRC) sur les différentes options de traitement pour guider adéquatement le choix de la méthode de dialyse. Lorsque le choix de la modalité est fixé, le programme de formation est amorcé. La réussite des cliniciens dans ces étapes de formation et d'information constitue une condition de succès de l'autogestion par le patient de sa maladie (183, 276) ainsi que pour la réalisation de sa dialyse à domicile (49). Certaines recherches ont montré qu'un programme d'éducation adéquat minimise le risque de péritonites, l'infection la plus redoutée chez les patients sous DP.

Dans la présente thèse, nous considérons que la formation est une condition préalable sans laquelle aucune indication de dialyse à domicile n'est possible. Vu l'intérêt que la littérature sur la dialyse péritonéale porte à la formation, nous avons jugé utile de mentionner son importance et la considérer comme un préalable incontournable.

¹⁵K/DOQI : *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* fournit l'essentiel des lignes directrices cliniques et des recommandations basées sur les données probantes concernant la prise en charge des patients atteints d'IRC. Source : www.kidney.org/professionals/KDOQI.

1.2.6 Motivation

Les théories psychologiques, particulièrement les théories motivationnelles sont nombreuses et chacune apporte sa définition au concept de motivation selon les finalités visées et le phénomène à expliquer. Appliquées à l'environnement de travail, les théories motivationnelles - comme la théorie V.I.E.¹⁶ de Vroom et la théorie bi-factorielle d'Herzberg - orientent leurs définitions et hypothèses de recherche en partie ou en totalité vers le lien entre la motivation et la rémunération ou la récompense (277). D'autres théories ont trait au domaine de l'éducation ou de la formation et visent la performance scolaire. La littérature qui traite de l'ergonomie des technologies accorde, à son tour, au concept de la motivation une place centrale axée sur la compétence d'exécution des tâches techniques.

Selon la théorie de l'autodétermination (voir sous-section 1.3.4.1:p 91), la motivation peut être définie comme l'ensemble des conditions et des processus responsables de l'initiation, de la direction, de l'intensité et de la persistance d'un comportement orienté vers un but (144). Deux formes en sont décrites : la motivation intrinsèque et la motivation extrinsèque. La première (intrinsèque) réfère à une initiative propre à l'individu où le comportement est dit « autodéterminé » puisqu'il est délibérément choisi. Alors que la motivation extrinsèque renvoie au fait que l'individu est motivé par une source externe, parce qu'il n'a pas le choix ou parce qu'il agit par obligation face à une ou des contraintes. Il s'agit dans ce cas d'un comportement subi et non choisi. Ainsi, selon cette théorie, la motivation intrinsèque est associée à des conséquences

¹⁶Appelée aussi « la théorie du résultat escompté ». V désigne « Valence », I pour « instrumentalité » et E pour « attente ».

plus positives que celles associées à une motivation d'origine extrinsèque. Selon cette théorie, ces deux types de motivations forment les extrémités d'un continuum à travers lequel le degré de motivation se distribue.

La question de la motivation des patients dialysés a été examinée dans un certain nombre de recherches. Selon Bellazzi et ses collaborateurs (2001), la réussite de l'assistance des dialysés à domicile par le biais de technologies passe par le maintien de la motivation du patient par l'entremise d'un contact continu avec le clinicien. Dans une étude réalisée par Viglino et ses collègues (2007), les facteurs qui limitent la diffusion de la dialyse péritonéale sont, entre autres, la motivation des patients (122). Lors d'un sondage international réalisé auprès de 7000 professionnels en néphrologie portant sur les facteurs qui limitent la réalisation de la dialyse à domicile, la motivation des patients ressort comme le facteur principal d'adoption de cette modalité à domicile (278). Moran et Kraust (2007) abondent dans le même sens en rapportant que la motivation est une condition de base de tout programme de dialyse (72). Ces recherches ainsi que d'autres appuient notre hypothèse qui postule que la motivation est une condition à considérer lorsqu'on se pose des questions sur l'organisation de services de soins comme la DP à domicile.

1.2.7 Conclusion de la revue de la littérature

Cette revue de la littérature montre que l'examen et la mesure des résultats en lien avec l'efficacité clinique ont été largement étudiés. Il s'agit de la mortalité et la survie, la qualité de vie des patients sous dialyse et leur satisfaction vis-à-vis de la modalité, cela en comparaison avec la technique de référence, l'hémodialyse. De plus, de nombreux facteurs sont cités dans

la littérature scientifique comme étant très importants dans le choix de la technique adéquate comme la préférence du patient et son état clinique. Cela n'est possible que par l'avancement technologique détaillé dans les recherches publiées (dispositifs technologiques de dialyse : appareils et tubulures, liquides d'échanges, etc.). Par contre, mis à part la définition de la notion d'autonomie et sa mesure dans le cadre du statut fonctionnel des personnes âgées, cette revue de la littérature a montré que la problématique à laquelle touche notre recherche, celle de l'autonomie de réalisation d'une thérapie à domicile, n'a pas été explorée bien qu'elle soit considérée comme pertinente par plusieurs auteurs. De plus, à notre connaissance, il n'y a pas de recherche qui a porté un regard sur la conceptualisation de la notion d'autonomie dans le domaine des thérapies à domicile, ni sur sa mesure. Or, selon les registres de l'OMS, l'insuffisance rénale chronique terminale est une épidémie croissante dans le monde. L'avancement de la technologie a amené la possibilité de la réaliser à domicile. Cette bascule met une charge importante sur le patient qui devient engagé dans un processus d'autosoins, appuyé par un soutien obligatoire ou en cas de besoin. Son autonomie à différents égards devient donc essentielle. Les tâches à accomplir exigent certaines connaissances et compétences, aussi bien techniques que cliniques, jumelées à un soutien adéquat de la part des cliniciens ou de l'entourage afin de procurer une certaine autonomie dialytique. L'examen de l'autonomie sous différentes perspectives théoriques a permis de postuler qu'il existe quatre dimensions principales qui méritent d'être évaluées chez les dialysés péritonéaux. Par ailleurs, l'autonomie présuppose des compétences et une motivation individuelle; un soutien adéquat, aussi bien instrumental qu'informationnel; ainsi que des caractéristiques structurelles

inhérentes à la technologie qui simplifie sa manipulation, soit, la convivialité d'utilisation. Les associations entre ces paramètres et les différentes dimensions de l'autonomie n'ont pas été explorées, elles sont testées dans les sections suivantes. Toutefois, la réussite d'un tel défi passe par l'établissement d'une base théorique qui intègre jusqu'à une certaine mesure ces différents énoncés. La section suivante a pour objet de justifier le choix théorique le plus approprié pour notre recherche.

1.3 Base théorique et question de recherche

Les théories psychosociales sont régulièrement mises à contribution pour comprendre ou prédire des attitudes et des comportements des individus dans des environnements variés (236). Pour le cas qui nous concerne, la manipulation d'une technologie médicale à domicile pose de nombreux défis qui justifient le recours aux capacités explicative ou prédictive des théories psychosociales. Pour comprendre les attitudes des usagers dans le domaine médical, les théories les plus appliquées sont la théorie de l'action raisonnée de Ajzen et Fishbein (279); la théorie du comportement planifié de Ajzen (280), une forme améliorée de la première, et la théorie des comportements interpersonnels de Triandis (281). Aussi, la théorie de l'autodétermination, une théorie motivationnelle élaborée par Deci et Ryan (144) a connu un intérêt grandissant en éducation depuis les années 1970, et plus récemment en soins de santé (282). La section suivante décrit brièvement ces théories afin de justifier notre choix, celui de la théorie de l'autodétermination.

1.3.1 Théorie de l'action raisonnée

Établie par Ajzen et Fishbein (1980), la théorie de l'action raisonnée statue que l'intention de l'individu est fonction de deux déterminants de base : l'un de nature personnelle et l'autre reflète l'influence sociale (279). Ainsi, dans sa prise de décision, l'individu tient compte des valeurs sociales et utilise de façon systématique l'information dont il dispose pour réagir dans une situation donnée. De plus, l'individu, considéré rationnel par la théorie, tient compte des conséquences de ses actions avant de décider de s'engager ou non dans un comportement donné. À partir de ces postulats de base, cette théorie soutient que le lien entre l'attitude et le comportement passe par la formulation d'une intention comportementale préalable qui devient un prédicteur de l'action. Connaissant cette intention, il serait donc possible de prédire le comportement.

1.3.2 Théorie du comportement planifié

La théorie du comportement planifié (1988) est une forme améliorée de la théorie précédente. Elle postule que le comportement est souvent planifié (280). Aux éléments de base de son ancienne théorie, Ajzen ajoute le contrôle comportemental perçu (*perceived behavioral control*) qui réfère à la facilité ou la difficulté perçue par l'individu pour réaliser un comportement. Ainsi, l'intention requiert l'effet des trois ingrédients conceptuels suivants : l'attitude vis-à-vis du comportement, les normes sociales subjectives et le contrôle comportemental perçu. Autrement dit, l'individu n'aura l'intention d'un comportement que s'il perçoit détenir assez de contrôle sur les ressources

nécessaires et que cela va dans le même sens que les normes établies par la société. De plus, la prédiction du comportement sera plus exacte si l'on spécifie le contexte de son déroulement. Comme la théorie de l'action raisonnée, la théorie du comportement planifié confère à l'intention une place centrale dans la genèse du comportement, d'où le terme « planifié ».

1.3.3 Théorie des comportements interpersonnels

La théorie des comportements interpersonnels de Triandis (1980) sous-tend qu'un comportement est fonction de trois composantes directes : l'intention d'adopter un comportement, l'habitude et les conditions qui facilitent ou qui contraignent l'adoption du comportement (281). À son tour, l'intention est influencée par quatre types de facteurs : les facteurs sociaux (normes et rôles sociaux), les facteurs affectifs (émotionnels), l'attitude et les convictions personnelles. Cette théorie tient compte donc de l'importance des facteurs sociaux et émotionnels dans la genèse de l'intention; de plus, les comportements passés - influencés par les convictions - jouent un rôle déterminant dans le comportement présent. Comme dans les autres théories psychosociales, incluant celles citées dans cette section, l'intention est un prédécesseur immédiat du comportement.

1.3.4 Choix du modèle théorique

Sur la base d'un examen de la littérature portant sur les théories psychosociales, Triandis (1977) conclut qu'il n'y a pas de « bonne » ou de « mauvaise » théorie. Plutôt, pour certains comportements sociaux et sous certaines conditions, une théorie peut mieux prédire le comportement qu'une

autre, et la meilleure est celle qui permet assez de flexibilité pour prédire ou expliquer de nouveaux ou un maximum de phénomènes (283). Cette affirmation oriente et appuie notre choix théorique et nous permet de le justifier par des éléments propres à l'intervention, soit, l'utilisation d'une technologie vitale et des éléments spécifiques au contexte du domicile qui exige des compétences préalables, une formation adéquate et une autonomie d'exécution de la thérapie épuratoire.

Par ailleurs, les trois théories susmentionnées octroient à la notion d'intention une place centrale dans l'explication d'un comportement selon les normes sociales perçues et les informations dont la personne dispose. Rappelons aussi que l'objectif de la présente recherche n'est pas d'expliquer le comportement des patients face à des situations cliniques ou sociales variées sous l'angle d'une théorie comportementale, mais d'examiner différentes dimensions de l'autonomie suite à l'usage d'une technologie vitale curative, ce qui rend l'intention déjà établie. De plus, la réussite de l'exécution de tâches répétitives et systématiques de cette thérapie à domicile dépasse l'étape de l'intention, cette étape qui est importante avant l'engagement dans un mode de traitement fixe comme la dialyse péritonéale. Cela établi, et puisque l'intervention étudiée fait appel à la motivation, la compétence et le soutien clinico-familial, des facteurs qui favorisent l'autonomie selon la théorie de l'autodétermination (144), cette théorie nous paraît pertinente pour guider adéquatement l'organisation de la présente recherche.

1.3.4.1 Théorie de l'autodétermination

La théorie de l'autodétermination soutient que trois besoins sont innés chez l'être humain : la compétence, le lien de rapprochement ou l'appartenance (*Relatedness to others*) et l'autonomie (144, 284). Lorsque la personne démontre des compétences, les développe et ressent un sentiment d'appartenance élevé de son entourage, elle devient autodéterminée et autonome pour ses principales actions.

Cette théorie définit ces trois concepts comme suit. L'**autonomie** désigne le niveau de se sentir volontaire et responsable quant à l'entreprise de ses actes et ses comportements. La **compétence** fait référence au degré de se sentir apte d'atteindre les objectifs et les résultats désirés. Quant à l'**appartenance**, elle renvoie à l'établissement d'un lien de confiance avec des personnes clés. Pour atteindre ces buts innés, la théorie postule que la **motivation** joue un rôle fondamental. Comme mentionné à la sous-section 1.2.6, deux dimensions définissent les extrémités d'un continuum motivationnel : la motivation intrinsèque et la motivation extrinsèque. Un autre déterminant important de la motivation apporté par la théorie est l'**autodétermination**. Il correspond au sentiment que ressent un individu lorsqu'il peut choisir librement l'action à exécuter ou bien il trouve que l'activité est intéressante ou importante. L'autodétermination fait suite au besoin de " contrôler " et de pouvoir exercer un choix réel dans sa vie, ce qui constitue une source capitale de motivation, qui conduit à l'autonomie (285). Ainsi, certaines formes de motivation (notamment la motivation intrinsèque) correspondent à des états plus autodéterminés que d'autres (motivation extrinsèque). L'annexe E illustre le continuum motivationnel tel que décrit par la

théorie de l'autodétermination.

En se basant sur la théorie de l'autodétermination, des études réalisées chez des diabétiques ont montré qu'un sentiment de soutien axé sur l'autonomie et favorisé par les cliniciens a été associé à un meilleur contrôle des paramètres biologiques pendant l'année de la recherche (144). Des résultats similaires ont été obtenus dans des études portant sur l'observance à des thérapies et sur l'arrêt du tabac (144). Ces recherches nous apprennent aussi que pour maintenir un comportement autodéterminé, axé sur l'autonomie, un soutien et une formation donnée par les cliniciens aux patients sont requis. Selon des cliniciens, le soutien de l'autonomie des patients ne signifie pas l'abandonner à agir et à décider seul; il est autonome quant il garde un lien significatif avec le clinicien clé. Pour atteindre ce but d'autonomie soutenue par un lien significatif, la motivation intrinsèque devient importante, c'est-à-dire que l'individu prend part à ses activités parce qu'il saisit l'importance de la tâche ou du comportement. Ce sentiment d'autodétermination renforce la compétence de même que les rétroactions issues d'actes de performance préalables.

Comme mentionné auparavant, le passage d'une prise en charge institutionnelle de l'IRCT à l'utilisation d'une technologie à domicile renvoie directement au besoin d'explorer les facteurs humains, technologiques et organisationnels. La motivation, la compétence technique du patient, le désir d'atteindre un objectif précis, la capacité d'entreprendre des actions indépendantes et délibérées tout en comptant sur l'aide d'un clinicien ou un proche sont des paramètres qui ressortent comme pertinents de la revue de la littérature (voir la section suivante 1.3.5). De plus, la théorie de l'autodétermination

soutient que la motivation autodéterminée (intrinsèque), associée à un sentiment d'appartenance soutenu par une personne significative renforce la compétence de l'individu et développe son état d'autonomie. Ce cadre théorique a fait ses preuves dans des expériences cliniques et d'éducation antérieures. Il fournit les éléments essentiels qu'on a soulevé dans notre revue de la littérature pour l'atteinte de l'autonomie d'un patient et trouve donc toute sa pertinence pour tester les hypothèses formulées par notre recherche.

1.3.5 Modèle conceptuel

Le cadre conceptuel retenu s'inspire en grande partie de la théorie de l'autodétermination établie par Deci et Ryan (2002). Il décrit les liens entre la convivialité, la motivation, la compétence, le soutien de l'aidant et l'autonomie. La théorie de l'autodétermination traite des principaux concepts qui font l'objet de notre recherche, soit, l'autonomie, la compétence, la motivation en plus de l'appartenance. Toutefois, pour répondre à notre question de recherche, à savoir quels sont les facteurs technologiques, individuels et organisationnels qui permettent aux patients sous dialyse péritonéale d'être autonomes, nous avons apporté les deux ajustements suivants au modèle conceptuel retenu. Le concept de convivialité a été ajouté au modèle théorique vu l'importance de la composante technologique dans la manipulation de la dialyse péritonéale à domicile. De plus, puisque la DP fait souvent appel à un soutien direct d'un aidant (infirmière, conjoint, etc.), le sentiment d'appartenance (*relatedness*) a été substitué par un *proxy*, le soutien d'un aidant.

Notre cadre conceptuel illustré par la figure 1.3 suppose que certaines aptitudes individuelles comme la motivation d'utiliser la technologie à domicile et la compétence sont requises pour arriver à une autonomie sur le plan clinique, technique et par rapport à l'unité de soins. Quant à elle, la motivation permet à l'individu d'être enclin à acquérir des compétences lors de la manipulation d'une technologie. Mis à part cette aptitude individuelle, l'atteinte de l'autonomie sur le plan clinique, technique et dans les activités quotidiennes nécessite deux facteurs supplémentaires, technologiques et organisationnels qui sont à notre sens fondamentaux. Une technologie conviviale

ainsi que différents types de soutien, clinique, technique et psychologique sont des conditions préalables à l'atteinte de l'autonomie d'un patient sous DP à domicile.

L'autonomie représente la variable dépendante, alors que la convivialité, le soutien de l'aidant, la motivation et la compétence sont des variables indépendantes. D'autres variables potentiellement confondantes sont tenues en compte dans l'analyse comme l'âge, le sexe, la comorbidité, le niveau d'instruction, le revenu et le type de dialyse.

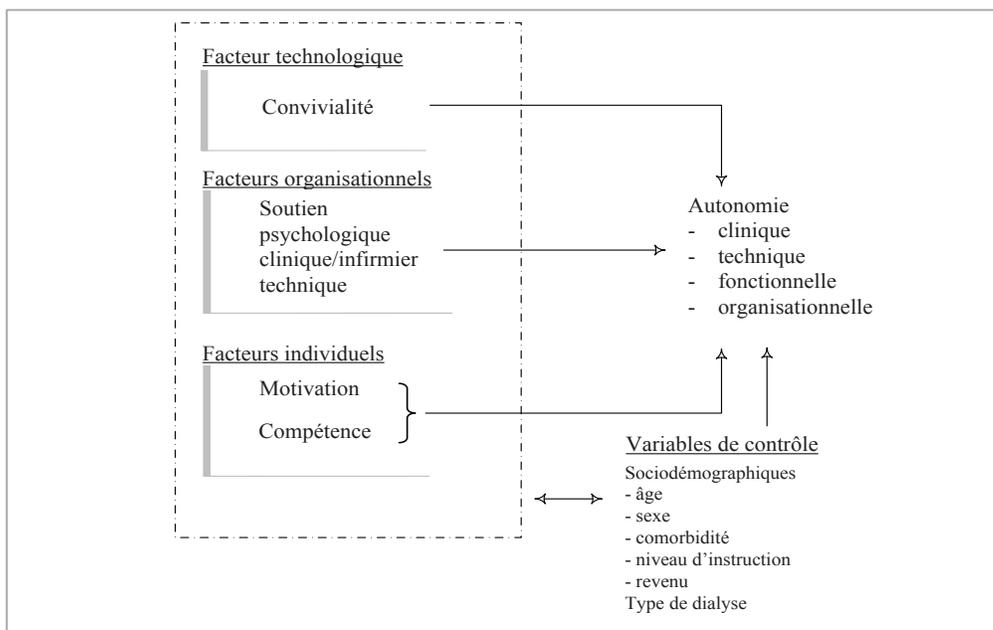


Figure 1.3: Modèle conceptuel adapté de la théorie de l'autodétermination

1.3.6 Objectifs de la recherche

Le but général était d'identifier les dimensions de l'autonomie des patients atteints d'une maladie chronique traités par une technologie. Les objectifs étaient d'une part : 1) de nature méthodologique qui visait à mieux définir les quatre dimensions de l'autonomie identifiées sur le plan théorique et leur importance respective pour le patient et les infirmières responsables du suivi; et d'autre part 2) d'examiner les associations entre les variables (convivialité, motivation, différents types de soutien) et les quatre dimensions d'autonomie (clinique, technique, fonctionnelle et organisationnelle). Plus spécifiquement, les objectifs étaient d'examiner : 1) le lien entre la convivialité des technologies de dialyse péritonéale et l'autonomie des patients ; 2) le rôle des différents types de soutien (clinique, technique et psychologique) dans l'autonomie de ces patients; et 3) le lien entre la motivation, la compétence et l'autonomie des patients sous dialyse.

Chapitre 2

Méthodes

2.1 Stratégie de recherche

2.1.1 Devis de recherche

Un devis mixte composé de deux phases séquentielles a été adopté : une première phase descriptive, opérationnalisée par un volet qualitatif, suivie d'une phase vérificative représentée par un volet quantitatif. Le volet qualitatif a consisté en des entrevues avec des usagers de la dialyse péritonéale et des infirmiers cliniciens responsables des programmes de dialyse, alors que le volet quantitatif est représenté par une étude transversale prenant la forme d'une enquête postale conduite auprès d'un échantillon de 160 personnes sous dialyse péritonéale. La phase qualitative a permis de mieux définir les dimensions de l'autonomie retenues sur le plan théorique et explorer les éléments relatifs à la convivialité, à la motivation, à la compétence et au soutien quant à l'usage de la dialyse péritonéale à domicile. La phase quantitative quant

à elle a permis, d'une part, de tester les associations entre la convivialité, le soutien de l'aidant, la motivation et la compétence et les différents types d'autonomie, d'autre part, de mesurer le degré d'autonomie des patients sous dialyse péritonéale pour les quatre dimensions (clinique, technique, fonctionnelle et organisationnelle) de l'autonomie.

2.1.2 Nature des méthodes de recherche mixtes

Dans sa définition la plus simple, une stratégie de recherche mixte est celle où sont combinées, dans une même recherche, des méthodes de collecte et d'analyse de données, aussi bien quantitatives que qualitatives (286, 287). Selon la question de recherche et l'approche exploratoire, descriptive ou vérificative, différentes combinaisons sont possibles priorisant l'approche qualitative ou quantitative (286-289). Les principales monographies portant sur les méthodes de recherches mixtes reconnaissent la rigueur de ces stratégies, en même temps, la complexité de leur mise en œuvre (286, 287, 290, 291). Cette complexité incite à l'application de procédures explicites. À cet effet, Creswell (2003) recommande de préciser quatre paramètres principaux (286). La mise en œuvre, la priorisation, l'intégration et la perspective théorique.

2.1.3 Critères à la base du choix d'un devis de recherche mixte

La *mise en œuvre* (*Implementation*): renvoie à la collecte et l'analyse de données simultanément (parallèle) ou subséquentement (séquentielle). La collecte de données qualitatives en premier est pertinente lorsque la recherche

explore ou décrit un construit ou un phénomène nouveau (286), ce qui est le cas dans notre recherche. La description de l'autonomie auprès des patients est une phase préalable à celle de la mise à l'épreuve des associations entre les variables telles qu'opérationnalisées par le modèle conceptuel (p.97). La mise en œuvre choisie est donc de type séquentiel¹

La **priorisation** consiste à l'ordonnancement et à l'octroi de l'importance à l'une des deux phases par rapport à l'autre. Dans notre cas, la phase qualitative (collecte et analyse des données) précède la phase quantitative dans le but de l'enrichir. Aussi, les résultats obtenus de cette première phase ont aidé au développement du questionnaire pour la phase quantitative. Nous considérons la phase quantitative comme prioritaire.

L'**intégration**, dans le sens de fusionner (*mix*) les données de la première phase avec celles de la phase consécutive pour effectuer une analyse générale.

La **perspective théorique** : la théorie de l'autodétermination ainsi que le cadre conceptuel ont servi de fondement à notre recherche.

2.1.4 Opérationnalisation du devis de recherche

La première phase, qualitative, a consisté en des entrevues avec des patients sous dialyse péritonéale et des cliniciens œuvrant dans les unités de dialyse. L'exploration, la description et la clarification des concepts majeurs repérés, discutés dans la littérature et formulés dans le modèle conceptuel ont permis,

¹**Procédure séquentielle** : procédure par laquelle le chercheur essaye d'élaborer ou d'étendre les résultats d'une méthode dans l'autre. Cela implique le commencement par une méthode qualitative dans un but exploratoire ou descriptif et de la faire suivre par une méthode quantitative couvrant un échantillon large de telle façon que les résultats pourraient être généralisés à la population générale (Creswell, 2003 : p 16) [traduction libre].

durant cette phase, de raffiner notre compréhension des concepts à l'étude.

Les informations recueillies de cette première phase ont été intégrées à un questionnaire élaboré sur une base théorique pour enrichir la formulation des items retenus pour chaque concept. Soulignons que sur le plan méthodologique, l'enrichissement des deux volets du devis représente l'une des forces des méthodes mixtes (286, 290, 291). Le devis de recherche adopté est illustré par la figure 2.1.

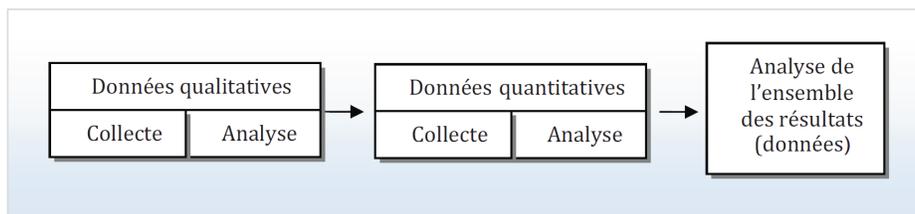


Figure 2.1: Devis de recherche adapté de Creswell (2003) et Tashakkori et Teddlie (1998).

Pour collecter et analyser les données d'une stratégie de recherche mixte, différentes approches sont possibles. Tashakkori et Teddlie (2003) en décrivent trois principales : 1) des collectes et des analyses concurrentes (ou parallèles), c'est-à-dire des collectes et des analyses simultanées des données quantitatives et qualitatives; 2) et deux approches séquentielles : une collecte et une analyse des données qualitatives suivie d'une collecte et d'une analyse des données quantitatives, ou 3) le contraire (290). En référence à notre devis de recherche (voir figure 2.1), la deuxième stratégie a été adoptée, soit, une approche séquentielle où une collecte et une analyse des données qualitatives a été suivie de celle des données quantitatives.

2.2 Planification opérationnelle du volet qualitatif

2.2.1 Population à l'étude et méthode d'échantillonnage

Pour le volet qualitatif, une douzaine de patients ont été ciblés, des patients suivis par des programmes de dialyse au sein d'une unité et qui utilisent les deux modalités de dialyse péritonéale.

Les patients aptes à répondre adéquatement aux questions posées ont été sélectionnés par un choix raisonné inféré à partir des paramètres théoriques et du modèle conceptuel (292). Parmi ces paramètres on retient l'âge (plus de 18 ans), hommes et femmes, de niveaux d'instruction variés et utilisant l'une ou l'autre des deux types de dialyse, automatisée (DPA) et manuelle (DPCA). Aussi, les patients recrutés vivent aussi bien en milieu urbain que rural.

Par ailleurs, onze infirmières cliniciennes ont aussi été interviewées pour enrichir et comparer l'information obtenue auprès des patients. Ces infirmières sont responsables du suivi clinique et des programmes de dialyse péritonéale à domicile. Au total, 12 patients et 11 clinicien(e)s ont été interviewés.

2.2.2 Sources des données

2.2.2.1 Recrutement des patients pour entrevues

Notre démarche de recrutement des patients comprenait trois étapes successives. 1) sur la base d'une liste des centres de dialyse et des infirmières res-

ponsables obtenue d'un informateur clé, nous avons contacté l'infirmière du centre de dialyse visé. Nous lui avons expliqué les objectifs de la recherche et fourni les critères recherchés chez les patients tel que décrit à la sous-section 2.2.1 (p.103); 2) Après acceptation de recruter des patients pour notre recherche, l'infirmière a contacté les patients et a fixé des rencontres individuelles lors de leur visite mensuelle. 3) les patients qui ont accepté de participer ont signé un formulaire de consentement qui garantit l'anonymat, la confidentialité de l'entrevue et l'utilisation du matériel et des informations qui y sont associées (Annexe F). En somme, 12 patients appartenant à quatre centres ont été rencontrés pour une entrevue.

2.2.2.2 Recrutement des infirmières pour entrevues

La liste des centres de dialyse et des infirmières responsables de la dialyse a servi aussi pour recruter les infirmières pour des entrevues. D'autres infirmières ont été approchées par la technique d'échantillonnage en boule de neige (*snowball sampling*). Cette technique consiste à ajouter à un noyau d'individus tous ceux qui sont en relation avec eux, et ainsi de suite (293). Onze infirmières ont ainsi été interviewées. Toutes occupaient ou avaient occupé des postes de formation et de suivi de programmes de dialyse péritonéale.

2.2.2.3 Guide d'entrevue

Un guide d'entrevue composé d'une liste de questions a été préparé selon les thèmes dictés par la question de recherche et prédéfinis par le modèle conceptuel. Des entrevues individuelles semi-dirigées ont été réalisées laissant

la place à l'interviewé de s'exprimer sur un thème expliqué par l'étudiant-chercheur. Pour chacune des dimensions examinées, des questions ont été posées sur l'autonomie d'exécution des tâches techniques, cliniques, l'autonomie par rapport à l'unité de dialyse, l'autonomie dans la vie de tous les jours, le degré de compétence, la formation reçue, les différents types de soutiens dont bénéficie le patients et leur degré de motivation à réaliser la dialyse à domicile.

2.2.2.4 Pré-test du guide d'entrevue

Le guide d'entrevue a été soumis à un pré-test et corrigé en deux temps. D'abord un travail conceptuel et méthodologique a été réalisé afin de s'assurer de la cohérence entre les concepts à l'étude et les questions correspondantes. Par la suite, la grille de questions a été présentée à deux infirmières expérimentées, en charge d'une unité de dialyse. Lors de cette deuxième phase, une attention particulière a été portée à la formulation des questions et au vocabulaire technique employé afin de faciliter la compréhension des questions et d'obtenir de l'information contextuelle sur les patients. Le guide d'entretien est présenté à l'annexe G.

2.2.2.5 Contexte et déroulement des entrevues

Afin de faciliter le déroulement des entrevues, les rencontres avec les patients ont été programmées lors des visites mensuelles des patients de la clinique de dialyse. Toutes les entrevues ont été conduites dans des salles de consultation médicale bien isolées. Pendant ces entrevues, les conditions suivantes ont été respectées, notamment, utiliser un langage accessible, établir un climat de

confiance et chercher à motiver le répondant lors de l'entrevue (294). Une grande importance a été accordée à la création d'un climat d'entrevue axé sur la convivialité, l'empathie, la meilleure écoute active possible. Les entrevues ont duré entre 30 et 60 minutes chacune. Cette durée inclut l'explication des objectifs de la recherche, le déroulement de l'entrevue et de l'enregistrement, suite à l'approbation du patient et la signature du formulaire de consentement. Les entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement.

2.2.3 Analyse des données

Les étapes d'analyse des données qualitatives ont été effectuées avec l'aide du logiciel QDA Miner version 3.2 et sont comme suit : 1) la réduction, 2) la condensation et la représentation, 3) et l'interprétation. Ainsi, trois étapes successives ont été suivies pour extraire les données : 1) l'analyse du matériel recueilli, 2) l'examen des données obtenues à partir de cette analyse et enfin 3) le traitement des données. Une analyse de contenu a été effectuée et qui consiste à extraire l'information pertinente.

2.2.3.1 Codage

Parmi les trois types de codage possibles, ouvert, fermé et mixte, le codage mixte a été réalisé. Il consiste à dresser une liste préétablie qui peut être modifiée, complétée ou être réduite en cours d'analyse (292). Le codage mixte procure plus de flexibilité dans le cas de l'exploration et la description conceptuelles qui sont fondées sur des questions de recherche déjà formulées et un cadre conceptuel préétabli (288).

Un premier codage a été réalisé simultanément à la collecte des données

pour établir une grille de codification. Ainsi, une première lecture des textes a été faite avec balisage des éléments qui apportent de l'information par rapport aux questions. Le choix des unités de sens, ou des rubriques pertinentes a été orienté par les concepts clés du modèle conceptuel et des questions de recherche (292, 295). Elles ont été choisies de telle façon qu'elles gardent leur signification.

Ainsi, une liste de rubriques, de catégories et de codes correspondants a été créée. La figure suivante en donne des exemples ainsi que quelques extraits d'entrevues correspondants.

RUBRIQUE	Catégories	Codes	Exemple
Autonomie	Autonomie technique	Exécution tâches techniques	<i>Oui, maintenant je fais tout, tout seul et je suis à l'aise avec toutes les tâches.</i>
Soutien de l'aidant	Soutien matériel	Aide instrumentale	<i>Maintenant que je fais toutes les étapes tout seul, ma femme m'apporte une aide sur d'autres choses qui me facilitent la vie comme ranger les pochettes, etc.</i>

Figure 2.2: Exemple de rubriques et des codes correspondants

2.2.4 Traitement des données codées

Suite au codage, des catégorisations et des hiérarchisations ont été possibles en mettant en relief les traits communs, d'où la création de classes d'éléments qui ont permis de dégager les similitudes et les différences entre les réponses. Les notes prises lors des entrevues ont été mises à profit dans ce processus.

Comme le recommandent Huberman et Miles (1991), des tableaux et des matrices en référence à la question de recherche et aux concepts du mo-

dèle conceptuel peuvent être élaborés pour organiser les données et faciliter l'attribution de significations aux données réduites et organisées (295, 296). Notre démarche s'est arrêtée à une analyse descriptive des données recueillies.

2.2.5 Validité de la démarche d'analyse des données

Dans un premier temps, on s'est assuré que le codage se réalise de façon constante et standardisée, c'est-à-dire en essayant d'attribuer systématiquement les mêmes codes aux unités de sens similaires, que ce soit à l'intérieur ou entre les entretiens. Dans un deuxième temps, on a réalisé un codage inverse, c'est-à-dire, partir de phrases et voir dans quelle mesure elles correspondent aux mêmes codes attribués. S'il y a divergence, une révision des codes et de leurs attributions au texte a été réalisée.

De plus, une validation du processus d'analyse, notamment celle du codage connue sous le nom de contrecodage intercodeur a été opérée. Elle consiste à faire coder quelques entretiens par une personne indépendante. Cette validation inter-juge a été réalisée dans notre recherche en faisant coder deux entretiens entières par l'étudiant-chercheur et par un collègue aussi candidat au doctorat en santé publique qui utilise les méthodes de recherche qualitative dans le quotidien de son travail et dans le cadre de sa thèse de doctorat. Le deuxième codeur a au préalable pris connaissance des objectifs, des questions de recherche, du cadre conceptuel ainsi que de la liste des rubriques et des codes. Un premier codage a donné un degré d'accord de 73%. Suite à une discussion autour des divergences et un ajustement de la liste des codes et de la façon de coder, un deuxième codage a donné un taux de convergence de 87% qui est, selon Huberman et Miles (1991), très satisfaisant.

2.3 Planification opérationnelle du volet quantitatif

2.3.1 Population à l'étude et méthode d'échantillonnage

La population cible est constituée de l'ensemble des patients adultes âgés de 18 ans et plus utilisant la dialyse péritonéale à l'échelle du Québec. L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) a recensé en 2006 un effectif de 700 patients environ traités par la dialyse péritonéale au Québec (52).

Un échantillonnage de type probabiliste a été réalisé afin d'améliorer la représentativité de la population cible.

Le calcul de la taille de l'échantillon a été effectué avec le logiciel *Epi-Info* version 6, module *StatCal*. Cette taille échantillonnale a été déterminée à partir de la relation suivante (297) :

$$n \approx \left(\frac{z_{1-\alpha/2}}{i} \right)^2 * (p) (1 - p)$$

où

- * $z_{1-\alpha/2}$ représente la valeur de la distribution normale standard correspondant à un seuil de signification alpha (c'est-à-dire, 1,96 pour un test bidirectionnel au seuil de 0,05);
- * p = prévalence estimée de la dialyse péritonéale au Canada à 19,5% (28, 298);
- * $1-p$ = prévalence complémentaire;
- * i = précision souhaitée = 7,5%. Nous nous sommes fixés une précision de 7,5% qui pourra nous permettre d'avoir une prévalence observée (19,5%) dans un intervalle de [12% - 27%] (297).

Le calcul donne un effectif $n = 107$ patients à échantillonner. Une liste de 160 nombres aléatoires a été générée par le programme informatique SPSS version 17.0 par l'entremise de la commande « *générateurs de nombres aléatoires* ».

2.3.2 Définition opérationnelle des variables

La présente section expose les définitions de chacune des variables retenues dans le cadre conceptuel ainsi que leurs dimensions opérationnelles sous-jacentes.

2.3.2.1 Variable dépendante

Le concept d'autonomie est composé de quatre dimensions : autonomie clinique, technique, fonctionnelle et organisationnelle. L'autonomie représente la variable dépendante.

2.3.2.1.1. AUTONOMIE CLINIQUE

Comme définie dans la section 1.2.1.8, l'autonomie clinique renvoie à la capacité du patient de pouvoir repérer les principaux symptômes pouvant apparaître durant la dialyse et d'être capable d'y remédier de manière autonome. Cette définition est adaptée de celle de Tullai-McGuinness et ses collaborateurs (157). Cette variable a été opérationnalisée à l'aide des trois items suivants :

item 1 : je suis capable d'identifier les symptômes mineurs qui peuvent apparaître lors de la dialyse : douleurs, gênes respiratoires, etc.

item 2 : je peux remédier seul à ces symptômes sans me rendre à l'hôpital.

item 3 : je reconnais les symptômes liés à la dialyse pour lesquels je dois me rendre à l'hôpital : signe de péritonite par exemple.

2.3.2.1.2. AUTONOMIE TECHNIQUE

L'autonomie technique réfère à la capacité de comprendre le fonctionnement technique de la machine et de pouvoir exécuter les tâches liées à la manipulation de la technologie de la dialyse péritonéale. Les quatre items suivants ont permis d'opérationnaliser cette variable :

item 1 : j'exécute seul les branchements nécessaires : les embouts de la tubulure et la ligne de transfert qui relie la tubulure au cathéter.

item 2 : j'exécute seul le remplissage et le drainage du liquide, le dialysat.

item 3 : j'exécute seul le nettoyage du matériel.

item 4 : j'exécute seul la mise en marche de l'appareil (en cas d'usage du cycleur).

2.3.2.1.3. AUTONOMIE FONCTIONNELLE

L'autonomie fonctionnelle fait référence à la possibilité d'avoir une certaine mobilité durant la journée et une vie quotidienne qui peut être qualifiée de normale. Cette variable a été opérationnalisée en trois items. Une question ouverte a été ajoutée pour laisser la possibilité d'ajouter d'autres avantages que la DP pourrait procurer sur le plan fonctionnel. Les items sont les suivants :

item 1 : la technologie de dialyse à domicile me procure une grande liberté dans les activités de la vie quotidienne.

item 2 : la technologie de dialyse à domicile me procure une vie quotidienne normale.

item 3 : la technologie de dialyse à domicile me procure des avantages tels que des activités sociales avec les amis ou la famille, pouvoir travailler, voyager, etc.

item 4 : autres avantages (spécifier) :

2.3.2.1.4. AUTONOMIE ORGANISATIONNELLE

L'autonomie organisationnelle correspond à la possibilité d'être indépendant de l'institution de soins (72, 157), ou de l'unité de dialyse pour réaliser les tâches quotidiennes de la DP. Cette définition est opérationnalisée par les trois items suivants :

item 1 : avec la technologie de dialyse à domicile, je me sens moins dépendant de l'unité ou du centre de dialyse.

item 2 : avec la technologie de dialyse à domicile, je me sens moins dépendant des visites à domicile de l'infirmière.

item 3 : contrairement à l'hémodialyse, la technologie de dialyse à domicile me procure l'avantage de visiter moins fréquemment l'hôpital ou le centre de dialyse.

Tous les items précédents ont été évalués à l'aide de l'échelle accord/désaccord à cinq niveaux.

2.3.2.2 Variables indépendantes

2.3.2.2.1. CONVIVIALITÉ

Dans le cadre précis de la prise en charge d'une maladie chronique, une technologie est considérée comme conviviale si elle répond aux caractéristiques fonctionnelles et physiques suivantes : les caractéristiques fonctionnelles qui rendent la technologie facile à comprendre, à manipuler, à mé-

moriser et qui permet une exécution spontanée. Ces caractéristiques fonctionnelles sont permises en grande partie par des caractéristiques physiques comme un écran bien lisible, une interface intuitive indiquant clairement les messages, des touches de fonctions bien identifiées, des textes clairement présentés et facilement compréhensibles. D'autres caractéristiques physiques sont requises pour qualifier une technologie médicale de conviviale. Il s'agit d'une technologie non bruyante, peu encombrante et qui facilite les branchements requis.

Cette définition multidimensionnelle a été opérationnalisée par 14 items tirés de la littérature (voir tableau 1.2 : p.71) et qui couvrent les attributs fonctionnels et physiques relatifs à une technologie médicale :

- item 1* : le fonctionnement de la technique de dialyse à domicile que j'utilise est simple.
- item 2* : l'appareil (pochette ou cycleur) est facile à manipuler.
- item 3* : j'ai rapidement appris à manipuler la technologie de la dialyse péritonéale.
- item 4* : l'appareil m'a facilité l'apprentissage avec un minimum de formation et de consultation du manuel d'utilisation.
- item 5* : la technologie de dialyse à domicile est facile à apprendre et ne demande pas d'expérience technique.
- item 6* : les tâches techniques de dialyse sont faciles à mémoriser.
- item 7* : l'appareil m'évite de faire des erreurs graves d'inattention.
- item 8* : l'appareil indique clairement les messages d'erreur et montre clairement quoi faire en cas d'alarme.
- item 9* : le cycleur est encombrant et prend beaucoup de place à la maison.
- item 10* : l'appareil que j'utilise est bruyant.

item 11 : les alarmes dérangent mon sommeil.

item 12 : l'écran d'affichage est bien lisible.

item 13 : les textes qui s'affichent sur l'écran de l'appareil (le cycleur) sont compréhensibles.

item 14 : les touches de fonction (démarrer, arrêter, etc.) sont bien indiquées et facilement identifiables.

2.3.2.2.2. SOUTIEN DE L'AIDANT

Le soutien de l'aidant se définit comme l'interaction avec des membres de la famille, des amis, des pairs, et des professionnels de la santé qui fournissent de l'information, de l'estime, de l'aide pratique, ou du soutien émotionnel. Trois dimensions essentielles ont été retenues de la littérature spécifique de la dialyse à domicile. Il s'agit du soutien émotionnel, informationnel et instrumental (notamment technique et clinique). Pour ce dernier type (instrumental), par soutien clinique, on désigne un service téléphonique accessible en cas de problème médical, des visites périodiques d'infirmières mises à la disposition des personnes en perte d'autonomie fonctionnelle ou un soutien que peut recevoir le patient lors des visites périodiques au centre de santé. Par soutien technique, on réfère au soutien que le patient peut recevoir pour réaliser les tâches techniques liées à la dialyse ou en cas de problème technique.

Comme recommandé par Cohen (1985), la mesure du soutien doit tenir compte de la quantité (importance) du soutien apporté, de son origine (qui apporte le soutien) et de sa structure (type). Ces paramètres ont été considérés dans la traduction des trois dimensions du soutien en items dans trois rubriques principales :

La première rubrique réfère à l'importance du soutien : médical, psychologique, infirmier et celui apporté par la compagnie qui fournit les produits et la technologie de dialyse. Cette dimension a été mesurée par l'échelle d'importance suivante : 1 « aucunement important », 2 « peu important », 3 « important », 4 « très important », complétée par une option « non applicable ».

La deuxième rubrique vise à préciser l'origine du soutien (qui fournit l'aide); il s'agit d'une question ouverte à réponse courte.

La troisième rubrique spécifie le type du soutien apporté et a été mesurée par une échelle d'accord/désaccord à cinq niveaux.

2.3.2.2.3. COMPÉTENCE

La compétence réfère au potentiel de l'utilisateur à appliquer la technologie dans toutes ses possibilités afin de maximiser la performance lors de l'exécution de tâches dans un travail précis. Pour atteindre cet état, l'utilisateur fait appel à ses apprentissages, ses connaissances et ses habiletés techniques et cliniques.

Ces paramètres ont été considérés dans l'expression de trois items qui couvrent les trois dimensions : apprentissage préalable; connaissances techniques et médicales minimales apprises pour exécuter l'épuration à domicile.

item 1 : je suis en mesure de réaliser la dialyse à domicile tel que je l'ai apprise lors de la formation.

item 2 : mes connaissances techniques apprises durant la formation me permettent d'exécuter toutes les tâches de la dialyse péritonéale.

item 3 : mes connaissances médicales sur la dialyse sont suffisantes pour réaliser ma dialyse à la maison.

2.3.2.2.4. MOTIVATION

La motivation se définit comme l'ensemble des conditions et des processus responsables de l'initiation, de la direction, de l'intensité et de la persistance d'un comportement orienté vers un but. Deux formes en sont décrites : la motivation intrinsèque, lorsque l'initiative est inhérente à l'individu; et la motivation extrinsèque qui réfère à la motivation par une cause externe.

Les trois items suivants ont été utilisés pour faire état des deux formes de la motivation, interne et externe. Le premier item a été adapté de celui utilisé par Mayheu (1992) et vise à examiner le niveau de motivation interne. Les items 2 et 3 ont été élaborés pour apprécier deux causes externes déterminantes dans le domaine de la dialyse : le temps de déplacement et la supériorité de la modalité.

item 1 : ma motivation à l'utilisation de la technologie de dialyse à domicile est élevée

item 2 : une raison importante de ma motivation à choisir la technologie de dialyse péritonéale à domicile a été le temps de déplacement nécessaire pour obtenir les traitements à l'unité de dialyse de l'hôpital.

item 3 : une raison importante de ma motivation à choisir la dialyse péritonéale est liée au fait que la dialyse péritonéale est meilleure que l'hémodialyse.

2.3.2.3 Variables de contrôle

Les caractéristiques sociodémographiques (l'âge, le sexe, la comorbidité, le niveau d'instruction, le revenu) et le type de dialyse ont été considérées comme des variables de contrôle.

2.3.3 Sources des données

Le recrutement des participants a été réalisé avec l'aide de l'Association Générale des Insuffisants Rénaux (AGIR). Il s'agit d'un organisme à but non lucratif qui regroupe plus de 7500 membres souffrant d'insuffisance rénale dialysés ou greffés. L'adhésion à l'Association procure différents avantages à ses membres comme les représenter auprès des instances gouvernementales et les faire bénéficier d'un réseau de communication afin de faire circuler l'information qui peut améliorer leur vie. Cette Association est organisée pour que le bureau central de Montréal soit représenté par un ou des membres à travers la province, cela dans les 17 régions du Québec. Aussi, l'Association maintient des liens étroits avec les responsables des 28 centres de dialyse de la province, de telle façon que la liste des membres est mise à jour régulièrement. Au moment de la collecte de données pour cette thèse, la liste comptait à peu près 680 membres.

Pour respecter l'anonymat, il a été convenu avec l'AGIR d'assigner une personne ressource pour contacter par téléphone les patients qui correspondent aux numéros générés.

2.3.2.1 Recrutement des patients

La personne ressource de l'AGIR a contacté les personnes sélectionnées pour, d'une part, les informer de la recherche et de son utilité pour la population sous DP; et d'autre part, les inviter à compléter le questionnaire de recherche. Les lettres de sollicitation pour participer à la recherche sont présentées à l'annexe H. En somme quatre patients nous ont appelé pour quelques clarifications additionnelles sur la façon de répondre au questionnaire en général

ou sur quelques questions spécifiques. Soulignons que cette recherche a été approuvée par le Comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal.

2.3.4 Développement de l'instrument de mesure

Comme déjà spécifié, la phase qualitative a permis de collecter des données à l'aide d'une grille d'entrevue qui est exposée à l'annexe G. Les données issues de cette première phase ont été intégrées à un questionnaire ayant servi à la collecte des données quantitatives. La présente section porte sur les étapes de développement de ce questionnaire. La version finale du questionnaire est présentée à l'annexe I.

2.3.3.1 Étapes de l'élaboration du questionnaire

Les principales étapes de développement et de validation décrites dans les ouvrages de référence ont été suivies afin d'arriver à un niveau suffisant de fiabilité et de validité des informations collectées et des inférences établies (299-302). Ainsi, sur la base de la revue de la littérature, l'examen de différents questionnaires et suite à une définition précise de chaque variable, une banque d'items a été composée. Aussi, ces items ont été présentés à des patients et à des infirmières pour s'assurer de la facilité de leur compréhension.

Puisque la quasi-totalité des items sont en formats polytomiques, deux questions se posent : la façon de les étiqueter et le choix du nombre de réponse (303). Les sous-sections suivantes expliquent le choix du format des réponses et du nombre optimal fixé des options de réponses.

2.3.3.1.1 CHOIX DU FORMAT DES RÉPONSES

Le format des réponses proposées aux répondants prend différentes formes selon le type d'information recherchée. Dans cette recherche, deux échelles ont été utilisées : une échelle de valeurs et une échelle de fréquence. L'échelle de valeur adoptée est une échelle d'accord/désaccord qui est théoriquement utile pour catégoriser les réponses à des variables qualitatives comme les attitudes sociales et les traits de personnalité (302, 304, 305). Dans la présente recherche, les répondants sont appelés à porter un jugement sur leur degré d'autonomie en catégorisant l'importance qu'ils accordent à chacune des quatre dimensions de l'autonomie, sur leur motivation, sur leur niveau de compétence et sur la convivialité de la technologie manipulée.

Ainsi, la majorité des items ont été évalués à l'aide de l'échelle ordinale d'accord/désaccord à cinq niveaux suivante : 1 « en total désaccord », 2 « pas d'accord », 3 « neutre », 4 « d'accord » et 5 « en total accord ». Quelque fois, les répondants doivent apprécier la fréquence de l'utilisation. L'échelle de fréquence à cinq niveaux suivante a été quelque fois employée selon le besoin : 1 « jamais », 2 « rarement », 3 « souvent », 4 « fréquemment » et 5 « toujours ».

2.3.3.1.2 NOMBRE OPTIMAL DES OPTIONS DE RÉPONSE

Bien que le nombre optimal des options de réponse représente un sujet à discussion, la littérature portant sur la théorie des tests rappelle certaines règles à suivre selon le cas, notamment selon les construits à l'étude et la population cible. Il est établi que les catégorisations en 5, 7 et 9 niveaux sont les plus utilisées car elles procurent une plus grande fiabilité que les échelles

dichotomiques et celles à trois niveaux (306).

Pour choisir une catégorisation adéquate, nous avons tenu en compte les données de preuves suivantes. Bien que l'augmentation du nombre d'options de réponses soit utile pour l'analyse statistique (307), Clark et Watson (1995) précisent que l'augmentation du nombre de catégories ne rehausse pas nécessairement la validité si les répondants ne sont pas en mesure de faire les distinctions subtiles exigées (308). Dans la même veine, d'autres auteurs rapportent que le gain en fiabilité est très rapide au début de la catégorisation pour décliner après sept niveaux (304, 309). Likert aussi soutient que dans le cas de la mesure de concepts d'attitude, une échelle à cinq niveaux avec milieu correspondant à une valeur neutre doit être privilégiée (302). Cronbach (1960) cite Champney et Marshall (1939) pour préciser qu'une catégorisation à cinq niveaux est adéquate pour des répondants non spécialistes (310). Alwin et Krosnick (1991) corroborent la même affirmation et soutiennent que l'augmentation du nombre de catégories fait diminuer la fiabilité si les répondants sont des personnes plus âgées (306). Cela établi et puisque le questionnaire s'adresse à des patients de différents niveaux intellectuels et d'instruction, dont l'âge est autour de 65 ans, nous avons jugé que cinq catégories seraient appropriées.

2.3.5 Analyse des données

Les analyses statistiques ont été effectuées à l'aide du logiciel SPSS sous la plateforme Windows (version 17.0, SPSS Inc., Chicago, IL).

2.3.4.1 Étapes de validation de l'instrument de mesure

Les étapes de validation ont inclus l'étude de la fiabilité et de la validité de l'instrument de mesure.

2.3.4.1.1 FIABILITÉ

La fiabilité de l'instrument de mesure a été mesurée par le coefficient *alpha* de Cronbach que nous avons calculé 1) pour chaque sous-échelle : autonomie clinique, technique, fonctionnelle, organisationnelle, convivialité, soutien de l'aidant, motivation et compétence, ainsi que 2) pour l'échelle totale de l'autonomie.

Le coefficient *alpha* de Cronbach est un index de la cohérence interne qui permet d'évaluer l'homogénéité d'un instrument de mesure. Il permet de s'assurer que les items relatifs à chaque concept sont assez homogènes et mesurent la même chose. Différentes sources suggèrent que les valeurs de l'*alpha* devraient être comprises entre 0,70 et 0,90 (311). Une valeur de 0,70 indique la limite inférieure d'une bonne cohérence interne du score d'un test (304, 312, 313). Selon Cronbach, lorsque la valeur de l'alpha d'un instrument s'approche de 0,90, elle nous informe que les items mesurent le même attribut et l'instrument est considéré comme fiable (311).

2.3.4.1.2 VALIDITÉ

Deux types de validité ont été réalisés, la validité apparente et la validité de contenu.

A. Validité apparente

La validité apparente ou perçue par les sujets « *face validity* » a été effectuée au cours de l'étude pilote qui a testé la compréhension et l'acceptabilité des questions par les sujets. Durant les entrevues sur le terrain, une étude pilote a été menée auprès de trois infirmières et trois patients utilisant la DP afin de tester la compréhension et l'acceptabilité des questions. Des échanges ont eu lieu autour de la formulation, de certaines difficultés de compréhension, etc. Cette étape a été amorcée avec l'infirmière ou le patient après leur avoir expliqué les objectifs de la présente recherche et suite à l'entrevue.

B. Validation de contenu

La validité de contenu consiste à évaluer si les items d'un instrument représentent adéquatement le domaine ou le construit en question (299, 300). La procédure typique consiste à présenter ces items à des experts, idéalement appartenant à des domaines différents, afin de porter un jugement sur une telle adéquation entre les items et les construits sous-jacents. Cette évaluation est précédée par des explications préliminaires concernant les objectifs et les différentes étapes de l'étude. Cinq infirmières chargées de la formation et du suivi des activités de dialyse ont été consultées à cet effet. Elles ont formulé des commentaires qui ont généré des modifications apportées par la

suite aux questions.

Les aspects examinés sont l'exactitude, la pertinence, la grammaire, le niveau de lisibilité, la formulation de chaque item, etc., et ce, dans le but de rendre l'information véhiculée par l'item claire et précise. Selon Grégoire et Laveault (300), bien que cette modalité de validation soit subjective, elle permet d'arriver à des conclusions solides qui pourront trouver confirmation dans des recherches empiriques ultérieures si ce type de validation respecte une méthodologie rigoureuse.

En ce qui concerne la validité de structure « *construct validity* », elle n'a pas été effectuée du fait que ce type d'analyse nécessitait une taille d'échantillon au moins égale à 200 pour pouvoir procéder à l'analyse factorielle ou à l'analyse en composantes principales (la taille de notre échantillon étant de 98).

2.3.6 Validation des données

La validation des données a été faite en procédant à : (1) une analyse descriptive de toutes les variables; ce qui nous a permis d'identifier les valeurs manquantes et aberrantes et (2) un croisement de certaines variables afin d'identifier toutes les sources d'erreur faites lors de la saisie des données.

2.3.5.1 Recodage des variables

Après avoir encodé les réponses des sujets, le recodage de certaines variables fut nécessaire et a été appliqué selon les besoins des analyses que nous avons eu à effectuer. Par exemple, une transformation inverse d'échelle a été appliquée sur les items 9, 10 et 11 du construit « convivialité » pour que les

valeurs élevées correspondent toutes au degré élevé de convivialité pour les 14 items du construit.

2.3.7 Démarche d'analyses statistiques

Nous avons effectué successivement les analyses suivantes :

1. Des analyses descriptives des caractéristiques sociodémographiques des répondants; des variables indépendantes à l'étude ainsi que celles des quatre types d'autonomie (clinique, technique, fonctionnelle, organisationnelle).
2. Des analyse bivariées pour examiner l'association entre les variables cliniques, sociodémographiques et les quatre types d'autonomie. À cet effet, un test-*t* sur la différence entre les moyennes a été utilisé et des analyse de variance (ANOVA) ont aussi été faites lorsque c'est nécessaire. L'intervalle de confiance a été fixé à 95% et le seuil de signification a été prédéfini à 5%. Aussi, des analyses de corrélations ont été réalisées pour examiner les associations possibles entre les variables indépendantes et les quatre types d'autonomie.
3. Des analyses multivariées de type régression linéaire multiple (hiérarchique) ont été réalisées pour chaque type d'autonomie (clinique, technique, fonctionnelle et organisationnelle). Du fait du nombre élevé de variables par rapport à l'effectif de l'échantillon des répondants, seules les variables indépendantes principales et les variables de confusion jugées pertinentes sur le plan autonomie, présentées dans le modèle

conceptuel, ont été incluses dans chaque modèle. Le seuil de signification était prédéfini à 0,05 dans le test de la statistique F pour entrer dans le modèle et de 0,10 pour rester dans le modèle.

Chapitre 3

Résultats

Ce quatrième chapitre contient les résultats issus des volets qualitatif et quantitatif consécutivement.

3.1 Volet qualitatif

Cette section expose les résultats obtenus des entrevues réalisées auprès de 12 patients et 11 cliniciens appartenant à quatre centres de dialyse. Après une description des données sociodémographiques, les résultats relevant de chacune des principales dimensions du cadre conceptuel sont présentés. Dans chaque sous-section, les résultats issus des entrevues avec les patients sont exposés, suivis de ceux des infirmières.

3.1.1 Données sociodémographiques

Patients

Douze patients ont été rencontrés dont sept femmes et cinq hommes. La

moyenne d'âge était de 64,2 ans (24 à 77 ans). Cinq étaient à la retraite, quatre ne travaillaient pas, deux étaient au travail et un était aux études. Un seul détenait un baccalauréat et la majorité des patients ont un niveau cinquième secondaire ou moins et ont occupé des professions manuelles : caissier, opérateur de machines électriques ou agricoles. Deux patients étaient dans le domaine des affaires.

Quatre patients habitaient dans un rayon de moins de 30 km du centre de dialyse, alors que les huit autres devaient parcourir une distance allant jusqu'à 80 km. Quatre patients vivaient seuls, trois avaient des conjoints et cinq vivaient avec un membre de la famille (frères, sœurs, fils ou fille).

Le diabète était à l'origine de l'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) chez 8 patients sur 12 alors que l'hypertension artérielle en était l'étiologie chez trois patients. La maladie rénale - la néphropathie intersti-tielle - était à l'origine d'un seul cas d'IRCT parmi les 12 patients.

Cliniciens

Dix infirmières et un infirmier ont été rencontrés. Ils avaient une expérience variant de 5 à 20 ans. Ils donnaient aussi bien des formations en pré-dialyse et s'occupaient du suivi des patients sous dialyse péritonéale que de l'hémodialyse.

3.1.2 Points de vue sur l'autonomie

Patients

Une première question a été posée aux patients sur ce que l'autonomie signifie pour eux en général dans le contexte de leur maladie et de leur usage de

la dialyse. Différentes réponses ont émergé qui reflètent l'importance de cette notion à différents niveaux. Le premier est celui en lien avec l'importance de conserver la liberté et les activités journalières. *« Pour moi, être autonome, c'est de ne dépendre de personne sur ce que je fais (la tâche à faire) »*. *« C'est sentir que ce que je veux faire, prise de médicament, tension artérielle, dialyse, etc. ne prend pas la place de ce que je fais normalement, comme marcher à l'extérieur ou voir des amis, c'est-à-dire, les moments agréables de la journée. »*.

D'autres réponses obtenues en lien avec la maladie sont comme suit : *« Pouvoir faire ma dialyse sans problèmes »*. *« Faire mes activités sans sentir de malaise »*. *« Se sentir normal comme les autres »*. *« Ne pas être obligé d'aller à l'hôpital »*.

Ces réponses nous ont amené à poser des questions plus spécifiques à chacune des dimensions retenues sur le plan théorique, l'autonomie par rapport au centre de dialyse, sur le plan clinique et technique ainsi que l'autonomie dans la vie de tous les jours. Les réponses obtenues sont catégorisées en quatre rubriques développées dans les sous-sections qui suivent.

Cliniciens

Pour la même question (*que signifie pour vous l'autonomie des patients dans le contexte de leur maladie et de leur usage de la dialyse ?*) les infirmières ont répondu comme suit :

« À mon avis, le terme autonomie cache plusieurs éléments qui sont difficiles à exprimer. Pour dire qu'un patient est autonome dans sa dialyse, il doit être capable de : prendre sa tension artérielle, raccorder les tubulures,

faire marcher la machine de dialyse pour ceux qui sont sous cycleur, cela va jusqu'à réagir à des situations d'urgence, par exemple une alarme la nuit. Donc, dire qu'un patient est autonome correspond à prendre tous ces éléments en compte qui tiennent les uns les autres pour la dialyse.».

Ce constat nous a amené à exposer aux infirmières notre classification en quatre dimensions de l'autonomie retenue de la littérature - autonomie clinique, technique, fonctionnelle et organisationnelle. Les réponses suivantes sont des illustrations des commentaires obtenus sur cette classification.

« Je trouve que cette classification rend claire tous les éléments auxquels on pense avant de dire qu'un patient est autonome. Il suffit que le patient soit incapable de manipuler la technologie, ou bien de raccorder les tubulures pour des raisons physiques par exemple, ou bien ne rien pouvoir faire sans appeler l'infirmière à chaque fois pour douter de son autonomie pour des tâches techniques et cliniques. Tous ces éléments sont couverts par les quatre dimensions que vous décrivez. ».

« Le patient autonome est celui qui fait sa dialyse chez lui exactement comme si je le supervisais. Cela implique toutes les étapes de la dialyse, les préparations, etc. N'empêche, il y a des patients qui sont autonomes seuls, alors que d'autres le sont avec l'aide d'un proche. Pour moi, les deux sont autonomes pour la dialyse pour le système de santé, peu importe que l'aide soit donnée ou pas. ».

3.1.2.1 Autonomie clinique

Patients

Lorsqu'on a posé la question 13 de la grille d'entretien (annexe G) aux

patients, (à quoi devez-vous faire attention lorsque vous réalisez la dialyse seul ?), la réponse était majoritairement comme suit : aux règles d'asepsie, à la fièvre et à la douleur abdominale (signes cliniques de gravité). Cette réponse rappelle la suivante (Q14), celle qui sous-tend pour nous l'autonomie clinique (*Êtes-vous capables d'identifier les symptômes qui peuvent apparaître lors de la dialyse et d'y remédier seul ? lesquels?*), la réponse était affirmative pour tous les répondants. Ils ont rapporté que la formation insiste beaucoup sur la reconnaissance des signes cliniques, principalement les signes associés à une péritonite. Soulignons que les répondants parlent de douleurs abdominales plutôt que de péritonite, un terme médical qu'ils n'utilisent que rarement de façon claire et spontanée.

En somme, les répondants reflétaient l'acquisition d'un savoir clinique suffisant et démontraient qu'ils étaient capables de reconnaître les signes de gravité et de réagir de la bonne façon. Les deux affirmations suivantes représentent des exemples de réponses obtenues.

« De plus en plus, je commence à connaître mon corps, ce qui va et ce qui ne va pas ».

« Une fois, j'ai eu des douleurs abdominales, j'ai contacté le centre dans l'heure qui suit, je savais que quelque chose n'allait pas bien, c'était une péritonite. ».

Cliniciens

Selon les infirmières consultées, deux volets entrent en jeu sur le plan clinique : les règles d'asepsie et la prise en charge clinique. D'une part, les règles d'asepsie sont fondamentales et sont applicables aussi bien au pa-

tient qu'à l'aidant : le lavage des mains, le port du masque, le nettoyage de l'espace de travail et l'interdiction d'animaux dans le lieu de dialyse en sont les principales règles. D'autre part, le patient doit être en mesure de prendre en charge certaines tâches cliniques et de pouvoir reconnaître et remédier à certains signes de gravité. Il doit s'occuper de la prise médicamenteuse aux temps opportuns, de la prise des constantes vitales - poids avant et après chaque échange liquidien, la tension artérielle et la température - et de reconnaître les signes de gravité. Il s'agit des frissons, de l'hyperthermie, des signes d'hypertension artérielle, des douleurs ou des contractures abdominales. Ces deux derniers signes (l'hyperthermie et la douleur abdominale) ainsi que la couleur trouble du liquide drainé représentent pour les patients des signes de gravité. Selon elles, il s'agit bien d'un défi de gestion complète d'une maladie par le patient sous dialyse, un défi que la grande majorité réussit très bien.

3.1.2.2 Autonomie technique

Patients

La question de l'autonomie d'exécution des tâches techniques a été posée tout en tenant compte de l'aide que le patient peut en bénéficier.

Parmi les quatre patients qui habitaient seuls, trois réalisaient leur dialyse sans l'aide d'une personne. Un seul patient a rapporté qu'il avait eu besoin de l'aide d'une infirmière pour les deux premières semaines.

Les trois patients qui habitaient avec leurs conjoints et les cinq autres qui vivaient avec un membre de leur famille affirmaient opérer seuls toutes les étapes techniques de la dialyse. Malgré cela, la présence du conjoint ou du parent est souvent appréciée. « *...par contre, la présence de mon conjoint*

est importante lorsque je fais ma dialyse, je ne me sens pas seule face à la maladie et à la dialyse.». Un autre patient rapportait l'importance de la présence de sa conjointe durant tout le premier mois pour réaliser les tâches d'épuration. La conjointe a suivi la formation elle aussi, et connaît toutes les étapes de la dialyse. « *Elle est capable d'agir, d'arrêter la dialyse par exemple, en cas de malaise.* ».

En conclusion, les réponses ont montré que même les patients qui n'habitent pas seuls affichaient une autonomie sur le plan d'exécution des tâches techniques de la DP. Pour certains, une période de quelques semaines était toutefois nécessaire pour atteindre une autonomie technique complète. Par contre, ces réponses ouvrent la voie à l'importance du soutien psychologique en dialyse, une composante traitée plus loin dans cette thèse.

Cliniciens

Selon les infirmières, la durée de l'échange, du début (stérilisation des mains, préparation du champ etc.) jusqu'à la fin de la dialyse est de 25 à 30 minutes. Cette durée est identique pour les deux modalités. L'emphase est mise sur les règles d'asepsie, étapes similaires pour les deux modalités. Le suivi de ces règles joue un rôle primordial dans la réussite/l'échec de la DP. Le principal risque associé à l'exécution des tâches de la DP est celui de la péritonite. D'où l'importance de s'assurer de la conviction du patient vis-à-vis de son choix avant de lui donner une formation adéquate pour la modalité choisie.

« Maîtriser les tâches techniques est tout aussi important que les tâches d'asepsie. On passe beaucoup de temps en formation pour s'assurer que toutes

les étapes sont bien suivies. »

3.1.2.3 Autonomie organisationnelle

Patients

Les entrevues nous ont appris que cette dimension est à la base de l'acceptation de la modalité de dialyse pour beaucoup des patients rencontrés. La question suivante a été posée : « *Préférez-vous être sous dialyse péritonéale à la maison, ou bien de se rendre à une unité de dialyse de façon régulière ?* ». Les réponses obtenues reflètent l'importance de se traiter à domicile pour les patients dans leur choix de la modalité et dans la contribution à leur bien-être. Ainsi, le fait de n'être relié au centre de dialyse que par une visite mensuelle représente pour les patients un idéal, un état de bien-être et de normalité.

Une composante intéressante a été soulevée par les patients au sujet du besoin de détachement par rapport à l'unité de dialyse. Il s'agit, en même temps, du besoin de détachement et de maintien d'un lien étroit avec l'unité. Une seule rencontre par mois avec l'infirmière est considérée comme une fréquence adéquate. Cette périodicité présente aussi l'avantage de ne pas rappeler constamment l'état de maladie chronique. Il faut rappeler que la majorité des insuffisants rénaux a été suivie pendant des années pour un diabète, une hypertension artérielle ou pour une maladie rénale à l'origine de l'insuffisance rénale chronique. Cette dualité dans la réponse - besoin en même temps de détachement et du maintien d'un lien étroit - se reflète dans les affirmations suivantes, qui ont été apportées de façon implicite ou explicite par la majorité des patients.

« Ne pas aller à l'hôpital est très important pour moi, mais quand j'ai besoin de l'aide de l'infirmière, j'aimerais qu'elle soit disponible. ».

« Lorsque les reins ne fonctionnent plus, on n'a plus le choix que de prendre ce que le médecin nous propose, ..., j'ai choisi celle - la modalité - qui m'éloigne le plus de l'hôpital. »

« J'ai choisi la dialyse qui m'évite les déplacements à l'hôpital 3 fois par semaine et qui me permet d'avoir une vie quasi-normale ».

Cliniciens

Il est important de souligner l'importance de la visite mensuelle. Elle constitue pour le patient un moment 'd'examen' et de récompense. *« Constaté que ses paramètres biologiques sont normaux, ou qu'ils se sont améliorés depuis la dernière visite constitue un très bon moyen de maintenir la motivation pour la dialyse. ».* Malgré que la fréquence mensuelle convienne à la majorité des patients, des infirmières ont mentionné que certains aimeraient bénéficier d'un ajustement selon leur cas : voir plus fréquemment l'infirmière et le médecin ou bien visiter l'unité moins fréquemment. *« Ces deux extrêmes montrent le degré variable d'autonomie que chaque patient peut atteindre selon ses aptitudes personnelles. ».*

3.1.2.4 Autonomie fonctionnelle

Patients

Pour discuter de l'autonomie fonctionnelle avec les répondants, la question suivante a été posée : *« Quels avantages vous procure la dialyse péritonéale à domicile ? liberté, activités sociales? ».*

Les réponses obtenues reflètent le besoin criant de se sentir libre dans la journée, de vaquer à ses activités quotidiennes comme d'habitude et à l'occasion de pouvoir travailler et de voyager. Cependant, dans la réalité, certains patients trouvent en la dialyse péritonéale un moyen qui procure cette liberté, d'autres la considèrent quand même comme une contrainte à la liberté journalière.

Les assertions suivantes démontrent les avantages apportés par la dialyse péritonéale à domicile et en même temps, les restrictions importantes imposées selon le mode de vie du patient.

« Cette méthode rentre bien dans ma routine sans la perturber, contrairement à l'HD par exemple. ».

« La DP me permet de vivre une vie presque normale. Par contre, la seule difficulté est de ne pas pouvoir partir de la maison trop longtemps. ».

« La dialyse à domicile me permet plus de liberté professionnelle, mais cette maladie cause la perte de la capacité de participer à des activités sociales ou familiales à cause du nombre d'heures qui doivent être consacrées aux traitements. ».

« Le cycleur permet d'être libre le jour et prisonnier la nuit. ».

Cliniciens

On comprend que ces réponses tiennent compte de la modalité adoptée, DP manuelle ou automatisée et du mode de vie du patient. Les patients plus actifs la journée préfèrent le cycleur, alors que les patients qui arrivent à rythmer leur journée et ne travaillent pas peuvent préférer la DP manuelle. Les patients qui ont besoin d'une liberté de longue durée la journée trouveront

difficile de réaliser des épurations quatre fois par jour. Ainsi, l'autonomie fonctionnelle varie d'un patient à l'autre.

3.1.2.5 Importance accordée à l'autonomie

Patients

En somme, lorsqu'on a posé la question aux patients, lequel des quatre types d'autonomie est le plus important, la réponse montre que les quatre sont essentielles pour se sentir 'normal'. « Si je ne me sens pas à l'aise avec la technique, je ne peux pas faire ma dialyse ». « Si je rate mes étapes de nettoyage et de préparation (asepsie), je risque de faire une péritonite ». « Je me sens normal quand je suis indépendant par rapport au centre de dialyse ». « Pouvoir faire mes activités quotidiennes sans être obligé de penser d'aller à l'hôpital me fait tellement du bien ».

Cliniciens

Pour les infirmières, les réponses sont comme suit: « *les quatre sont reliées et sont toutes importantes.* ». « *Je constate que c'est l'autonomie dans la vie et l'autonomie de l'autonomie par rapport à l'unité de dialyse qui sont les plus importantes pour la majorité des patients, mais les deux autres (technique et cliniques) sont toutes aussi importantes car elles facilitent les deux premières* ».

3.1.2.6 Facteurs qui influencent l'autonomie

Les réponses à la question posée aux infirmières sur les facteurs qui influencent directement l'autonomie se résument comme suit : formation reçue,

motivation du patient, aptitudes intellectuelles et physiques à manipuler la technologie, sentiment d'être soutenu par l'unité de dialyse, l'aide ou l'écoute que le patient reçoit de la part de ses proches, de l'infirmière ou du médecin. Le sentiment d'utilité de la dialyse est aussi important : la DP permet de profiter de la vie, de voir des amis, etc. pour un coût de quelques heures par jours ou d'une nuit d'épuration. Le sentiment que l'équipe de soins la soutenu et guidé tout au long du processus à faire le bon choix, depuis la pré-dialyse jusqu'à son installation à la maison, et que ce choix (la DP, manuelle ou automatisée) est le meilleur pour lui.

« Aussi, beaucoup de patients apprécient le soutien à distance 24h sur 24 donné par la compagnie et le service de livraison du liquide à domicile, cela dans leur langue maternelle. ».

« Pour moi, le fait de connaître les patients personnellement, leur vécu, leurs problèmes et leurs sources d'inquiétude représente énormément pour eux. ».

3.1.3 Types et importance du soutien

Patients

Le volet théorique décrit précédemment portant sur le soutien social spécifie l'utilité d'examiner au moins deux composantes : le type et l'importance du soutien apporté par une personne significative. À travers les questions posées aux répondants, nous avons essayé de circonscrire ces paramètres. Nos entrevues ont permis de délimiter trois sources de soutien en dialyse péritonéale : le soutien peut provenir de l'infirmière, d'un aidant ou de la compagnie qui se charge de fournir la technologie de dialyse.

1. *Soutien de l'infirmière*

Les répondants ont fait valoir que le soutien apporté par l'infirmière est d'une importance majeure. Elle intervient à deux niveaux : en apportant un soutien à distance par téléphone et lors d'une visite mensuelle programmée.

Le contact par téléphone permet de maintenir un contact soutenu avec l'infirmière pour obtenir réponse à des questions spécifiques au sujet de la dialyse, à l'état de santé etc. Selon les patients interrogés, l'appel téléphonique permet de régler des problèmes liés au drainage (problèmes techniques), de répondre aux questions au sujet de l'ajustement de la quantité de liquides, de contrôle de la TA, de la glycémie, etc. De plus, les patients rapportent que le contact par téléphone permet de rassurer et parfois d'apporter un soutien moral.

Selon plusieurs patients, il faut souligner le rôle majeur joué par les infirmières qui donnent les formations. Presque à l'unanimité les patients affirment que sans le soutien de l'infirmière, ils n'auraient pas accepté la DP comme modalité de dialyse et donc n'auraient jamais la qualité de vie dont ils bénéficient actuellement. Autrement dit, le téléphone permet de maintenir un soutien technique clinique et psychologique.

2. *Soutien de l'aidant*

Plusieurs répondants nous ont affirmé que sans l'aide du conjoint ou d'un membre de la famille, ils imaginaient mal comment ils auraient pu être sous dialyse à domicile. Les aidants apportent, selon eux, plus une aide pour déplacer les liquides, pour le travail ménager, etc. il s'agit

selon nos termes d'aide instrumentale. Certains patients âgés dépendent d'un aidant externe pour déplacer la grande quantité de liquide livrée mensuellement. D'autres comptent sur le voisin ou le conjoint pour les amener à la visite mensuelle par exemple. Ces situations constatées et retenues des dires des patients sont d'avantages fréquentes du fait de l'âge des patients sous dialyse péritonéale.

« Il faut une certaine force physique pour déplacer les sacs du liquide, c'est pour cela, souvent on a besoin d'aide, et c'est mon fils qui me conduit à l'hôpital tous les mois. ».

« Une chance que ma femme est là. C'est elle qui s'occupe de tout : le suivi des pilules, le comptage des boîtes de dialysat. De plus c'est elle qui s'occupe de la gestion de la bonne marche de la maison. Sans elle, je serais obligé de faire de l'hémodialyse. ».

Parmi les quatre patients qui vivent seuls, le rôle d'un aidant est inexistant. Toutefois, ils soulignent la possibilité d'en avoir besoin lorsque leur autonomie physique ou intellectuelle sera compromise.

3. ***Soutien donné par le fournisseur de la technologie de dialyse***

D'autre part, le contact avec la compagnie qui fournit les solutés permet d'organiser la livraison et d'assurer un soutien technique à distance, par téléphone en cas de besoin. Plusieurs répondants nous ont affirmé l'utilité de ce soutien fourni par une compagnie américaine, surtout qu'il est réalisé par l'entremise d'un numéro gratuit et en plusieurs langues.

Cliniciens

Par ailleurs, les infirmières rapportent qu'avant le début de la dialyse à domicile, elles visitent le domicile du patient pour s'assurer de l'aménagement de l'espace de dialyse, de celui pour l'arrangement des liquides, etc. Un domicile mal adapté peut être source de problèmes par la suite.

C'est au cours de la période de formation que la relation de confiance devient solide, cela a un impact sur le niveau de confiance de réaliser la DP à domicile par la suite, tout en sachant que l'infirmière est là pour un soutien au téléphone ou autre.

Un élément intéressant en lien avec le soutien mérite d'être souligné. L'interaction entre les patients qui visitent le centre pour la visite mensuelle, donc de façon assidue, semble un élément de soutien non négligeable. Lors de notre passage dans les centres de dialyse, nous avons constaté que les patients se rencontrent à la salle d'attente et discutent de leurs cas respectifs avant leur visite avec l'infirmière. Lors des entrevues, presque tous les patients semblent connaître les autres bénéficiaires de la dialyse, leur état de santé et n'hésitent pas de s'y comparer.

3.1.4 Convivialité

Patients

L'un des objectifs était d'examiner les principales dimensions de la convivialité du point de vue du patient : simplicité d'utilisation, mémorisation des tâches à faire, anxiété liée à la manipulation et la fiabilité. Par ailleurs, puisque la littérature sur la convivialité porte une attention particulière à la qualité, la lisibilité et la clarté des manuels d'utilisation des dispositifs médi-

caux, nous avons jugé utile d'explorer aussi, mais brièvement cet élément.

La DP automatisée demande, selon les trois patients utilisant cette technique 25 à 30 minutes pour exécuter toutes les étapes avant le début de la filtration. Tous les patients ne considèrent pas la DP comme une technologie compliquée et difficile à manipuler sauf un seul qui souffre de malformations osseuses. « *Faire de la dialyse à domicile est très demandant pour la minutie, l'attention et le temps, mais elle permet d'avoir un peu de contrôle sur notre vie.* ».

Pour les patients sous DP manuelle, la manipulation technique peut se résumer en le branchement et le débranchement des tubulures. Selon eux, ces manœuvres sont simples à faire et ne demandent ni effort ni mémorisation. Par contre, les règles d'asepsie prennent plus de temps et sont plus exigeantes que la manipulation technique. Au sujet de la fréquence de la manipulation, quatre séances par jour se font bien pour les patients interrogés. Il suffit de s'habituer au rythme et comprendre ce qu'il faut faire lors de la formation.

Quatre patients sur cinq qui sont sous DP automatisée considèrent que cette modalité est très facile à manipuler, (*simple à prendre en main*) cela depuis les premiers jours.

« *Je trouve que la dialyse péritonéale est très simple à faire. Même les rendez-vous avec le CHUS une fois par mois pourraient être reportés à tous les deux mois.* ».

« *J'appuie beaucoup la dialyse péritonéale. Avec le cycleur, on diminue les risques d'infections car il y a moins de manipulation comme les branchements et les débranchements des tubulures qu'on doit faire 4 fois par jour sous DP manuelle.* »

Comme pour ceux sous DP manuelle, les patients utilisant la DP automatisée résumant le contact avec la technologie en deux étapes essentielles : les branchements des tubulures et la mise en marche. Certains patients ont mentionné l'importance des premiers jours où ils commencent à apprivoiser et « faire confiance » en la technologie. Deux patients rapportent qu'ils étaient anxieux les premiers jours de l'utilisation à domicile, sans la présence de l'infirmière. Passée cette étape, la manipulation est devenue une activité à exécuter chaque soir de façon routinière. Le cinquième patient trouve le cycleur stressant. « *Il y a toujours du stress lorsque l'appareil fait défaut, lorsque l'alarme sonne.* ».

Pour l'encombrement physique de la technologie de dialyse, incluant l'appareil, les boîtes contenant les pochettes de liquide, certains patients ont rapporté que cela prend beaucoup de place. Les deux affirmations suivantes appuient ce commentaire.

« *Je trouve difficile, le fait que les boîtes prennent beaucoup de place.* ».

« *Les boîtes de dialyse prennent beaucoup de place.* ».

Un élément déterminant : Certains patients utilisent des cycleurs munis d'une carte mémoire dans laquelle un protocole de dialyse est programmé. Ces mêmes patients ont souligné l'importance de cette carte mémoire : tout est mémorisé là-dedans, lors de la visite, l'infirmière peut retracer toute anomalie, ou voir tout ce que j'ai fait durant le dernier mois.

3.1.4.1 Documentation accompagnant le dispositif

Patients

Pour la question « *comment trouvez-vous la documentation mise à votre*

disposition pour vous aider à mieux manipuler l'appareil automatisé?», les infirmières nous ont informé que les patients reçoivent deux documents, un manuel complet fourni par le fabricant dans la langue demandée (français ou anglais) et un petit manuel simplifié, préparé par les centres de dialyse pour répondre aux questions de façon très pratique et concise. Neuf patients sur 12 nous ont confirmé qu'ils ont consulté le manuel du fabricant à quelques reprises (jamais la lecture complète) surtout au début de la manipulation du dispositif. Par contre, tous les patients nous ont confirmé qu'ils ont consulté le document fourni par le centre à plusieurs reprises. Ce document représente un document de chevet.

Parmi les raisons de la non consultation du document du fabricant, il y a la grosseur du document, le style incompréhensible par moment, la longueur des explications, souvent inutiles à leur sens. De plus, la majorité des patients nous ont affirmé que la ligne téléphonique sans frais mise à leur disposition représente un substitut de grande importance à ce document. *« Si j'ai besoin de comprendre un message d'erreur, je peux consulter le manuel, mais souvent, je préfère appeler pour parler au représentant, il connaît bien les cycleurs et arrive à me régler le problème plus rapidement ».*

Cliniciens

Selon les infirmières consultées, la DP automatisée est une technique un peu plus compliquée que la DP manuelle et nécessite certaines habilités supplémentaires du patient. Il faut noter que la modalité conseillée en premier lieu au patient qui va commencer la dialyse péritonéale est la DP manuelle. Cela lui permet de se familiariser avec la prise en charge cli-

nique et « travailler » sa tolérance psychologique avant de lui proposer la DP automatisée, une modalité techniquement plus avancée et exigeante.

Cette dimension a été discutée lors des réunions avec les infirmières. *« Souvent les patients trouvent la DPA compliquée et préfèrent continuer à utiliser les pochettes jumelées. D'autres, généralement plus jeunes et plus habiles, actifs sur le marché de travail préfèrent la deuxième modalité, et cela leur procure plus d'autonomie et un état de normalité, très recherché par les dialysés. ».*

3.1.5 Motivation

Patients

Presque tous les patients soutiennent que la source première de motivation réside dans le fait que la dialyse devient la seule solution pour se maintenir en vie lorsque l'insuffisance rénale terminale est diagnostiquée. Au moment de l'exagération des manifestations cliniques et biologiques du *syndrome urémique* (fatigue, nausées vomissements, hypothermie, prurit, etc.), une modalité de dialyse s'impose et le choix de celle qui convient à chacun devient essentiel. Il est vrai que le choix revient au patient, mais il se fait avec l'aide de l'équipe médical. Il s'agit donc bel et bien de facteur externe - l'irréversibilité de la maladie - qui représente la motivation première en dialyse.

« Lorsque les reins ne fonctionnent plus, on n'a plus le choix que de prendre ce que le médecin nous propose. ».

Le point de vue des patients qui étaient sous hémodialyse est important pour la motivation. D'après leurs dires, ils ont montré une vive motivation

d'être sous DP à domicile suite à leur expérience en hémodialyse. L'exigence de cette dernière comme modalité pour le corps et pour la vie quotidienne leur a permis d'être enthousiaste de réaliser la DP à domicile, une modalité qui épargne les activités quotidiennes et qui, selon leurs dires, ne malmène pas le corps. De plus, l'éloignement du centre pour une grande majorité des patients ainsi que la simplicité de manipulation de la DP sont les facteurs à la base de leur motivation de choisir et continuer à utiliser la DP.

Comme mentionné dans la section convivialité, un patient nous a fait remarquer que le fait que le cycleur soit doté d'une carte mémoire est source de motivation. Il rapporte que lors de la visite mensuelle, l'infirmière peut voir tous les cycles d'épuration enregistrés sur la carte. Cela le rassure, le motive à suivre correctement les directives car il a le sentiment d'être soutenu tout le temps, ce qui est bénéfique pour sa dialyse.

« C'est le contact avec l'infirmière qui connaît bien ma situation et l'aide de mon mari qui m'aident à continuer sur la dialyse. ».

Cliniciens

Au sujet de la motivation, les infirmières nous ont appris qu'il est de mise que tous les patients qui arrivent à un stade quatre ou cinq de l'IRC (classification donnée à l'annexe D), ils passent par différentes périodes de réflexion et essayent de retarder le passage à une modalité d'épuration, ce qui est tout à fait naturel. Le rôle des infirmières et du médecin est crucial en cette période pour alimenter le patient et son entourage d'information, de lui monter la marche à suivre, les étapes qui s'offrent à lui pour chaque option.

Nous retenons des propos des infirmières que la période de prise de déci-

sion est très variable d'un patient à l'autre. Elle est influencée par l'information obtenue de l'équipe clinique, par l'opinion des proches et par le mode de vie. Tous ces facteurs entrent en jeu pour motiver les patients de choisir une modalité. Par la suite, aussi bien l'équipe de soins que l'aidant ou le proche parent jouent un grand rôle pour maintenir cette motivation qui est très variable durant les années de dialyse.

3.1.6 Compétence

Patients

Les patients rencontrés considèrent que les deux techniques de dialyse à domicile ne requièrent pas des compétences techniques élevées. À la question sur leurs compétences techniques, ils ne se considèrent pas comme des manipulateurs de technologies dans leur vie. Les fonctions occupées auparavant (caissière, opérateur de machines électriques, agricoles) ne permettent pas d'attribuer aux patients des compétences techniques élaborées. Une patiente (caissière) se considère comme une manipulatrice « normale » de la technologie et cela se résume à la manipulation des appareils électroménagers standards. Certains patients à la retraite, mais ayant travaillé comme des opérateurs de machines électriques et agricoles affirment le même propos. Ceux qui sont sous DP manuelle reconnaissent que cette technique est simple et ne requiert pas d'habiletés spécifiques. Ceux sous DP automatisée affirment que cette technologie est plus sophistiquée et demande plus d'attention les premiers jours, mais cela se stabilise après quelques semaines. Toutefois, un seul patient atteint d'une maladie ostéo-articulaire affirme avoir des difficultés à manipuler le cycleur.

Les patients affirment que la formation obtenue des infirmières est suffisante pour réaliser la dialyse. Dans le cas unique où il y a un problème (ce qui demande des compétences supplémentaires), par exemple des messages d'erreurs ou des alarmes, certains patients préfèrent appeler l'infirmière ou la compagnie qui fournit le cycleur. D'autres essaient de trouver la signification du message d'erreur par exemple en utilisant le manuel et régler le problème seuls.

Certains patients, surtout ceux ayant des antécédents d'hémodialyse, reconnaissent que la dialyse péritonéale demande un minimum de débrouillardise, une dextérité suffisante et une vision normale, car en hémodialyse, le patient est pratiquement passif et ne fournit aucun effort à cet égard.

« Le seul avantage de l'hémodialyse est qu'on est pris en charge du début à la fin de la dialyse. Je ne touche à rien, c'est l'infirmière qui fait tout. ».

Cliniciens

Les infirmières nous ont affirmé qu'il y a différents types de patients. Ceux qui apprennent vite et qui sont capables de composer avec les messages d'erreurs par exemple; et ceux qui trouvent la dialyse difficile à entreprendre. Ces derniers essaient d'apprendre les tâches, les refaire jusqu'à les apprendre convenablement, mais on sait qu'ils ne seraient pas capables de gérer une situation problématique. Ces patients demandent plus de temps durant la formation et de soutien par la suite, de l'infirmière ou de l'aidant, parfois de façon passagère ou permanente. Ces variations de personnalités et d'aptitudes imposent parfois aux cliniciens de prescrire une technologie plutôt qu'une autre, de passer d'une modalité à l'autre et d'appliquer les

recommandations cliniques de façon variable selon le cas.

3.1.7 Synthèse de la section

De ce volet qualitatif ont retient que les quatre dimensions de l'autonomie sont essentielles aux patients sous dialyse péritonéale. L'autonomie sur le plan technique est fondamentale pour pouvoir réaliser la DP à domicile, elle est parfois atteinte avec l'aide d'un proche et nécessite un peu de temps au début de la dialyse. Pour l'autonomie clinique, les répondants reflètent l'acquisition d'un savoir clinique suffisant pour reconnaître les signes de gravité et réagir de la bonne façon aux variations hémodynamiques.

Les deux autres types d'autonomie sont davantage recherchés pour améliorer le bien-être. Selon les patients et les infirmières, la DP procure une liberté journalière et le sentiment de fonctionner normalement malgré la fréquence d'exécution de la DP. Avec différents types de soutien, une autonomie organisationnelle est possible.

Les autres facteurs comme la motivation, la compétence et la convivialité ressortaient dans les entrevues comme pertinents à l'exécution de la DP à domicile et seraient en lien avec l'une ou l'autre des dimensions de l'autonomie. Rappelons que notre devis de recherche se veut séquentiel, c'est-à-dire, les résultats obtenus dans ce volet qualitatif servent à bonifier le volet quantitatif, notamment le développement de l'instrument de mesure. De la même façon, le deuxième volet quantitatif sert à valider les résultats qualitatifs et à examiner les associations possibles entre les variables du modèle conceptuel.

3.2 Volet quantitatif

Parmi les 160 questionnaires administrés aux patients par voie postale, 107 personnes ont répondu au questionnaire dont 98 l'ont complété et neuf l'ont retourné non complété en expliquant leur non éligibilité. Les raisons avancées sont les suivantes : six ont bénéficié d'une greffe rénale depuis quelques années, deux répondants ont été mis sous hémodialyse depuis plus de deux ans et un autre était décédé. Ces neuf personnes, ou leur proche, ont rapporté qu'ils ne se sentaient plus concernés par la dialyse péritonéale. En somme, l'échantillon recalculé était de 151 (160–9) dont le nombre total des questionnaires utilisables était de 98, ce qui a porté le taux de réponse à 65 % ($98 \div 151$). Malgré que l'échantillon obtenu ($n = 98$) soit légèrement inférieur à la taille minimale souhaitée ($n = 107$), le caractère aléatoire de la procédure d'échantillonnage permet d'améliorer la représentativité de la population cible et de considérer la pertinence des résultats obtenus.

3.2.1 Statistiques descriptives : Caractéristiques sociodémographiques

Dans notre échantillon ($n = 98$), la proportion d'hommes était égale à celle des femmes (50 %). L'âge moyen était de 62 ans (écart-type = 12,8 ans, étendue : 22–85 ans). Le tableau 3.1 détaille les données sociodémographiques des répondants.

Parmi les 17 régions du Québec, des usagers de la dialyse péritonéale appartenant à 15 régions ont répondu au questionnaire. Les répondants habitant les quatre régions de Montréal, l'Estrie, Laval et du Bas-Saint-Laurent

Table 3.1: Répartition des caractéristiques sociodémographiques des répondants

Variables	n	%
Âge (ans)		
<i>20 à 39</i>	5	5,4
<i>40 à 64</i>	45	48,4
<i>65 et plus</i>	43	46,2
Sexe		
<i>Homme</i>	47	50
<i>Femme</i>	47	50
Niveau d'études		
<i>Primaire</i>	13	13,8
<i>Secondaire</i>	47	50
<i>Collégial</i>	17	18,1
<i>Universitaire</i>	17	18,1
Statut professionnel		
<i>À l'emploi (oui)</i>	15	17,4
<i>À l'emploi (non)</i>	71	82,6
Revenu (\$)		
<i>< 10 000</i>	18	20,7
<i>10 à 29 000</i>	42	48,3
<i>30 à 49 000</i>	17	19,5
<i>≥ 50 000</i>	10	11,5
Habite seul		
<i>Oui</i>	17	18,1
<i>Non</i>	77	81,9

représentaient 57 %. La distance d'éloignement moyenne du centre de dialyse était de $44,5 \pm 15$ km. La répartition géographique et les effectifs des répondants par région du Québec sont donnés par le tableau 3.2.

Table 3.2: Répartition géographique des répondants

Région géographique	Effectifs	%
Montréal (6)	22	(23 %)
Estrie (5)	12	(13)
Laval (13)	11	(11)
Bas-Saint-Laurent (1)	10	(10)
Montréal (16)	9	(9)
Capitale-Nationale (3)	8	(8)
Mauricie (4)	6	(6)
Saguenay-Lac-Saint-Jean (2)	5	(5)
Lanaudière (14)	3	(3)
Abitibi-Témiscamingue (8)	3	(3)
Laurentides (15)	2	(2)
Centre-du-Québec (17)	2	(2)
Outaouais (7)	1	(1)
Chaudière-Appalaches (12)	1	(1)
Gaspésie Iles-de-la-Madeleine (11)	1	(1)
Côte-Nord (9)	-	-
Nord-du-Québec (10)	-	-
Total	96*	

* $n = 98$, deux données manquantes.

Quant à la comorbidité, parmi l'ensemble des répondants, 7% ont rapporté qu'ils souffraient à la fois de trois affections liées à l'insuffisance rénale

chronique. Il s'agit du diabète, de l'hypertension artérielle et d'une cardiopathie. Plus précisément, 25,5% ont rapporté être atteints de diabète; 22,3% d'une cardiopathie, quelque soit le type, et 57,4% ont déclaré avoir une hypertension artérielle. Par ailleurs, presque le quart (24,5%) ont déclaré souffrir de troubles de la vision, 22,3% d'une maladie ostéo-articulaire et environ 10% d'une maladie musculaire (myopathie).

3.2.2 Qualités psychométriques et création d'index

3.2.2.1 Consistance interne de l'instrument de mesure

L'examen de la fiabilité de l'instrument de mesure a montré de très bons résultats. Comme le montrent les tableaux 3.3 et 3.4 (p. 155 et 157), les valeurs du coefficient *alpha* de Cronbach pour les principales variables à l'étude sont comprises entre 0,63 et 0,93. Ces valeurs assurent une bonne cohérence interne et montrent que les items relatifs à chaque concept sont homogènes et mesurent la même dimension (304, 310). Cependant, l'analyse de la fiabilité a révélé que le coefficient *alpha* de la motivation trouvé pour les trois items combinés était de 0,45. Si on enlevait l'item 3 (voir les items à page 116), la consistance interne des deux premiers items s'améliorait et le coefficient *alpha* passait de 0,45 à 0,66.

3.2.2.2 Construction d'index

Considérant la multiplicité des questions et les faibles effectifs dans chaque catégorie de réponses, nous avons décidé de créer des indices résumés - index - prenant en compte plusieurs questions d'une sous-échelle donnée. Ainsi, à

l'aide de critères statistiques, notamment la distribution des données et tel que généralement accepté - de décider d'un seuil à partir duquel une personne peut ou ne pas être considérée comme autonome - (314), nous avons regroupé certaines catégories de réponses selon le type d'échelle considérée. Par exemple, les personnes ayant répondu « D'accord » ou « Totalement en accord », à toutes les questions portant sur l'autonomie clinique, ont été considérées comme étant totalement autonome. Les réponses au point milieu « Neutre » ont été regroupées avec les deux catégories « En total désaccord » et « Pas d'accord ».

De plus, pour permettre les analyses de régression linéaire multiple, des scores ont aussi été calculés pour chaque type d'autonomie. Pour chaque item composant un type d'autonomie, la valeur 1 a été attribuée à la réponse « En total désaccord », 2 à « Pas d'accord », 3 à « Neutre », 4 à « D'accord » et 5 à « En total accord ». Les valeurs des items composant un type d'autonomie ont été additionnées et la somme a été divisée par le nombre d'items. Le score ainsi calculé pour chaque type d'autonomie se situe donc entre 1 et 5.

3.2.3 Statistiques descriptives: variables dépendantes et indépendantes

3.2.3.1 Autonomie

Comme le montre le tableau 3.3, les quatre types d'autonomie ont obtenu des scores moyens élevés compris entre 4 et 5 (sur une échelle symétrique d'accord/désaccord de *Likert* de 1 à 5). Toutefois, les scores des répondants semblent un peu plus élevés pour l'autonomie technique (4,77) et l'autonomie organisationnelle (4,49) *versus* l'autonomie clinique (4,08) et fonctionnelle (4,06). Ce portrait de réponses trouve écho dans la catégorisation de l'échelle de mesure adoptée pour les variables à l'étude. Ainsi, tel que spécifié dans la sous-section 3.2.2.2 (p.152), les patients qui avaient répondu « totalement en accord » et « d'accord » aux questions sur l'autonomie ont été considérés comme totalement autonomes.

Il résulte de cette catégorisation que parmi l'ensemble des répondants, 66 % ont déclaré être autonomes sur le plan clinique et 34 % non autonomes. Quant à l'autonomie fonctionnelle, 56,4 % étaient autonomes alors que 43,6 % non autonomes. Par ailleurs, tous les répondants ont rapporté être autonomes sur le plan technique (ont répondu 4 ou 5 sur l'échelle de 5 niveau), alors que pour l'autonomie organisationnelle, 87,2 % ont rapporté qu'ils étaient autonomes. Ainsi, c'est l'autonomie technique et organisationnelle qui obtiennent les scores les plus élevés.

Table 3.3: Statistiques descriptives des quatre types d'autonomie et les coefficients *alpha* correspondants

	<i>n</i>	<i>Alpha</i>	Moyenne	Écart-type	Min-max
Autonomie clinique		0,63	4,08	0,58	
Identifier les symptômes mineurs	93		4,17	0,69	(2 - 5)
Remédier seul à ces symptômes	93		3,77	0,96	(1 - 5)
Reconnaître les symptômes de gravité	93		4,3	0,62	(2 - 5)
Autonomie technique		0,75	4,77	0,61	
Exécuter seul les branchements requis	92		4,73	0,85	(1 - 5)
Exécuter seul le drainage du liquide	91		4,84	0,68	(1 - 5)
Exécuter seul le nettoyage du matériel	90		4,72	0,82	(1 - 5)
Autonomie fonctionnelle		0,81	4,06	0,84	
Liberté quotidienne	94		4,34	0,86	(2 - 5)
Vie journalière normale	94		4,06	0,95	(1 - 5)
Procure activités sociales, travail, etc.	94		3,8	1,11	(1 - 5)
Autonomie organisationnelle		0,81	4,49	0,61	
Dépendance de l'unité de dialyse	94		4,48	0,68	(2 - 5)
Dépend. de la visite de l'infirmière	94		4,41	0,81	(1 - 5)
Visiter moins fréquemment l'hôpital	94		4,57	0,64	(1 - 5)

3.2.3.2 Soutien de l'aidant, motivation et compétence

Parmi les variables indépendantes, la compétence obtient le score moyen le plus élevé (4,5) suivie de la motivation (4,14) et de la convivialité (4,10) (tableau 3.4). Des scores plus faibles ont été toutefois attribués à l'importance du soutien (3,25) et au type de soutien (3,26). Par ailleurs, pour l'importance accordée aux quatre types de soutien examinés - soutien médical, psychologique, infirmier et celui donné par la compagnie qui fournit la technologie -

le soutien donné par l'infirmière et par la compagnie de dialyse revêtaient le plus d'importance pour 86,7% des répondants. Le soutien médical était important pour 80,9% des patients, alors que le soutien psychologique l'était pour 68,7% d'entre eux. L'importance des différents soutiens fournis étaient de 53,3% de type clinique, 52,2% de type technique et 49,5% de type psychologique. Les sources de soutien les plus importantes rapportées étaient le conjoint (51,9%) et l'infirmière (47,1%). En ce qui concerne la variable motivation, parmi l'ensemble des répondants, 42,6% ont déclaré être motivés à utiliser la dialyse péritonéale à domicile. Pour la compétence, 92,6% ont déclaré qu'ils étaient compétents dans l'exécution des tâches de la DP.

Table 3.4: Statistiques descriptives des variables indépendantes et coefficients *alpha*

	<i>n</i>	<i>Alpha</i>	Moyenne	Écart-type	Min-max
Importance du soutien		0,80	3,25	0,75	
Infirmier	94		3,17	0,58	(2-5)
Compagnie de dialyse	94		3,26	1,98	(1-5)
Médical	94		3,81	1,37	(1-5)
Psychologique	94		3,57	0,68	(1-5)
Type du soutien		0,79	3,26	1,04	
Aide psychologique	94		3,40	1,57	(2-5)
Aide technique	94		3,17	0,82	(1-5)
Aide clinique	94		3,21	1,25	(1-5)
Motivation		0,66*	4,14	0,56	
Motivation d'utiliser la DP est élevée	94		4,43	0,64	(3-5)
Le temps de déplacement à l'hôpital la DP est meilleure que l'HD	93		4,44	0,61	(2-5)
	94		3,58	1,06	(1-5)
Compétence		0,86	4,49	0,62	
Compétence d'exécution de DP	94		4,24	0,71	(1-5)
Connaissances techniques	94		4,52	0,68	(1-5)
Connaissances médicales	94		4,41	0,70	(1-5)
Convivialité		0,93	4,10	0,57	
Technologie simple	91		4,43	0,68	(1-5)
Technologie facile à manipuler	91		4,4	0,68	(1-5)
Technologie, apprentissage rapide	93		4,34	0,84	(1-5)
Technologie, minimum d'efforts	88		4,19	0,94	(1-5)
Technologie facile à apprendre	93		4,20	0,89	(2-5)
Tâches faciles à mémoriser	93		4,31	0,69	(2-5)
Technologie évite les erreurs	70		4,67	0,72	(1-5)
Technologie clarté des messages	93		3,75	0,97	(2-5)
Technologie encombrante	94		4,48	0,69	(1-5)
Technologie bruyante	94		4,51	0,87	(1-5)
Alarmes perturbe sommeil	94		4,88	0,99	(1-5)
Écran bien lisible	94		3,64	1,03	(1-5)
Compréhension du texte sur écran	94		4,45	0,85	(1-5)
Touches bien identifiables	94		4,67	0,77	(1-5)

*. *Alpha* recalculé pour 2 items, voir p.152.

3.2.3.3 Descriptifs des modalités de dialyse et de la convivialité

La répartition selon la modalité de dialyse péritonéale a révélé que 38,3 % étaient sous dialyse péritonéale manuelle (pochettes jumelées) et 61,7 % sous dialyse péritonéale automatisée (cycleur).

Concernant la fréquence d'utilisation de la technologie, le nombre moyen des échanges nécessaires pour les répondants sous DP manuelle était de 3,7 fois par jour, alors que 44,8 % des patients qui étaient sous DP automatisée ont rapporté que le temps requis pour les échanges était en moyenne de 9 heures par nuit. Soulignons d'emblée que cette fréquence journalière (pour la DP manuelle) et cette durée moyenne de 9 heures (pour l'automatisée) correspondent aux normes des pratiques courantes trouvées dans la littérature. En ce qui concerne le nombre moyen d'années d'utilisation de la dialyse péritonéale, il était de 4,1 (écart-type = 3 ans). Un peu plus de la moitié (52,7 %) utilisaient la dialyse péritonéale depuis au moins 3 ans et 80 % depuis au moins 6 ans. Le graphique de la figure 3.1 illustre la distribution de l'usage de la DP selon l'ancienneté de l'utilisation.

Quant aux antécédents d'hémodialyse, plus de la moitié des répondants (56 %) ont déjà été sous hémodialyse pour une durée moyenne de six mois \pm 4 mois. Ainsi, 39 % des répondants sous DP manuelle ont mentionné que cette modalité était meilleure que l'hémodialyse comparativement à 17,2 % qui étaient sous cycleur (DP automatisée), la différence étant statistiquement significative ($p = 0,05$).

Pour les deux technologies en général, 63,8 % des patients ont considéré la technologie comme conviviale. Pour les répondants utilisant la DP manuelle, ils avaient à répondre aux six items suivants qui représentent la convivialité

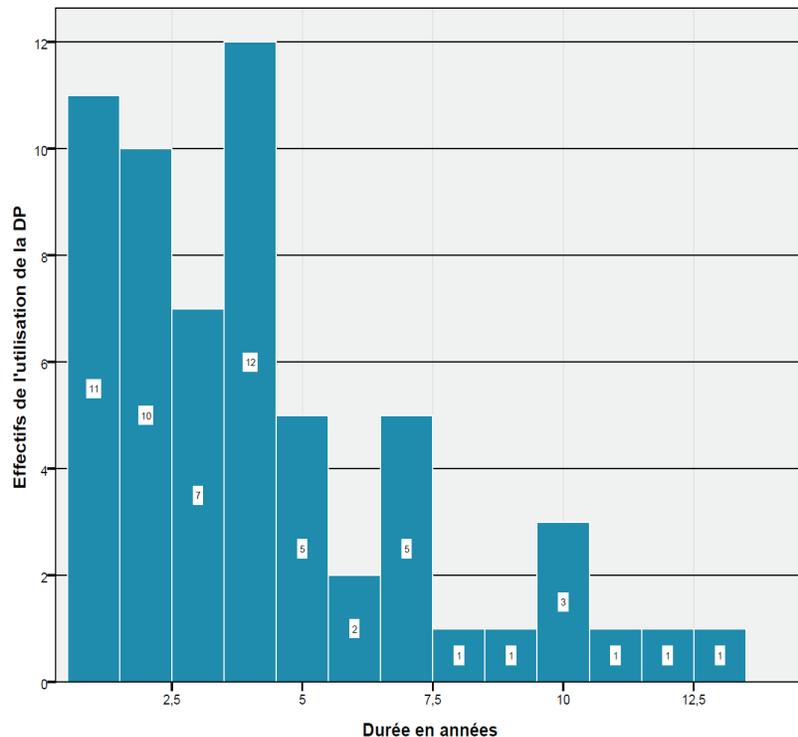


Figure 3.1: Répartition des effectifs de l'utilisation de la dialyse péritonéale.

té pour la dialyse péritonéale manuelle (items rappelés dans le tableau 3.4 et affichés à l'annexe I) : 1) la simplicité d'utilisation, 2) la facilité de manipulation, 3) l'apprentissage rapide, 4) l'apprentissage avec un minimum de formation et de consultation des manuels techniques, 5) une expérience technique préalable est requise et 6) la facilité de mémorisation des tâches techniques (voir annexe I pour plus de détail sur tous les items à la section B du questionnaire).

Tel que l'illustre la figure 3.2, les résultats ont montré que parmi les patients qui étaient sous dialyse manuelle ($n = 38$), la plupart d'entre eux (plus de 90 %) ont déclaré que la technique était, soit simple d'utilisation, facile

à manipuler, d'apprentissage rapide, ne demande pas d'expérience technique préalable ou bien les tâches techniques sont faciles à mémoriser. Par contre, 75 % ont mentionné qu'un minimum de formation ainsi que des consultations du manuel sont requises pour faciliter l'apprentissage de la technologie.

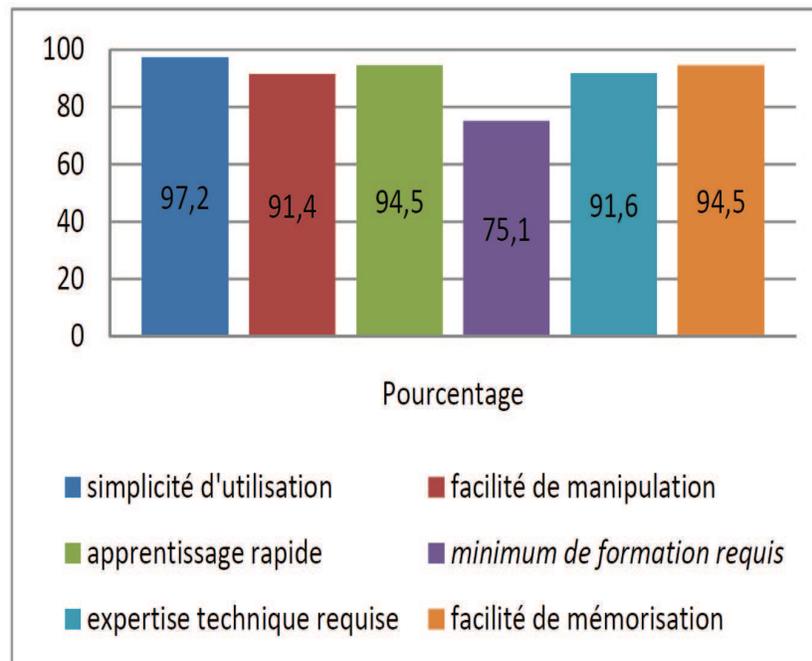


Figure 3.2: Répartition des différentes dimensions de la convivialité pour les patients sous DP manuelle.

Parmi les patients qui étaient sous DP automatisée ($n = 60$) (voir figure 3.3), la plupart d'entre eux (entre 90 et 97 %) ont répondu que les touches du cycleur étaient bien identifiées, l'écran était bien visible, le texte sur l'écran était compréhensible, les tâches techniques à exécuter étaient faciles à mémoriser, la technologie était facile à manipuler ou simple à manipuler. Toutefois, 47 % ont déclaré que le cycleur perturbait leur sommeil et 53 % ont trouvé que la technologie était encombrante.

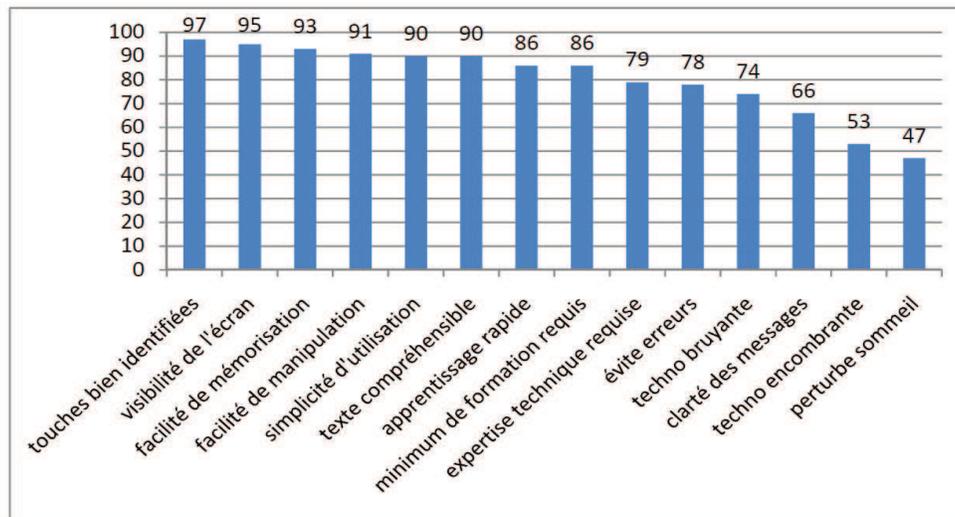


Figure 3.3: Répartition des différentes dimensions de la convivialité pour les patients sous DP automatisée.

Somme toute, au sujet de la satisfaction vis-à-vis de la modalité utilisée et de la formation en période de pré-dialyse, 97,9 % des répondants ont rapporté être satisfaits de la dialyse péritonéale comme technologie et 82 % étaient satisfaits de la formation donnée par l'infirmière en pré-dialyse.

3.2.4 Résultats des analyses bivariées

Cette section présente les résultats des analyses bivariées qui ont été réalisées pour tester les associations possibles pouvant exister entre les caractéristiques cliniques, sociodémographiques, les variables indépendantes et les quatre types d'autonomie.

3.2.4.1 Relations entre les caractéristiques cliniques, sociodémographiques et l'autonomie

Pour examiner l'association entre les variables cliniques, sociodémographiques et les quatre types d'autonomie, on a utilisé un test t sur la différence entre les moyennes. L'intervalle de confiance a été fixé à 95 % et le seuil de signification a été prédéfini à 5 %. Les variables examinées sont les suivantes : type de dialyse (manuelle et automatisée), âge, sexe, comorbidités (diabète, cardiopathie, hypertension artérielle, pneumopathie, maladie musculaire (myopathie), maladie ostéo-articulaire et troubles de la vision). Pour la variable « niveau d'instruction », une analyse de variance (ANOVA) a été utilisée pour examiner la différence de moyennes entre les quatre groupes du niveau d'instruction (primaire, secondaire, collégial et universitaire) et chaque type d'autonomie. Seuls les résultats statistiquement significatifs sont rapportés dans le tableau 3.5 qui montre que le test t bilatéral sur le type de dialyse s'est avéré statistiquement significatif ($p = 0,04$). Ce résultat révèle que la dialyse automatisée (cycleur) contribuerait à l'autonomie fonctionnelle des patients sous dialyse à domicile. Quant à l'autonomie clinique, deux facteurs y seraient associés de façon statistiquement significative, une maladie musculaire ($p = 0,02$) et une maladie ostéo-articulaire ($p = 0,01$). En effet, ce résul-

tat montre que des maladies ostéo-articulaires peuvent influencer l'autonomie clinique des patients sous dialyse péritonéale. Par ailleurs, aucune association n'a été observée entre les autres variables (diabète, cardiopathie, hypertension artérielle, pneumopathie et niveau d'instruction) et les quatre types d'autonomie.

Table 3.5: Associations entre les caractéristiques cliniques, sociodémographiques et l'autonomie

		<i>t</i>	<i>dl</i>	<i>p</i> *	diff. moy.	SED**	IC 95%
Aut. F [†]	Type de dial.	-2,04	55	0,04	-0,39	0,19	[-0,769; -0,007]
Aut. C [†]	Myopathie	2,30	91	0,02	0,46	0,20	[0,063; 0,857]
	Ostéo-art. [§]	2,66	91	0,01	0,37	0,14	[0,094; 0,651]

* . Seuil de signification statistique à 0,05.

** . Erreur standard de la différence entre les moyennes.

† . Aut.F (autonomie fonctionnelle); Aut.C (autonomie clinique).

§ . Ostéo-art. (maladie ostéo-articulaire).

3.2.4.2 Relations entre les variables indépendantes et l'autonomie

Pour mesurer les associations entre les variables indépendantes et dépendantes, des analyses de corrélations ont été effectuées. Les données du tableau 3.6, de la page 164, montre que l'autonomie clinique et liée à la convivialité ($p = 0,001$) et à la compétence ($p = 0,01$). Aussi, des associations statistiquement significatives ont été observées entre l'autonomie fonctionnelle et la convivialité ($p = 0,02$); la motivation ($p = 0,001$) et la compétence ($p = 0,01$). Quant à l'autonomie organisationnelle, elle serait fortement corrélée aux variables suivantes : la convivialité ($p = 0,0001$), la motivation ($p = 0,0001$) et la

compétence ($p = 0,0001$), ainsi qu'à l'importance du soutien ($p = 0,02$). En ce qui concerne l'autonomie technique, mis à part une corrélation négative observée entre cette variable et le type de soutien ($p = 0,02$), aucune association n'a été identifiée avec les autres variables (convivialité, motivation, compétence et importance du soutien). Quant à l'âge, il ne serait corrélé à aucun type d'autonomie.

Table 3.6: Corrélations entre l'âge, les variables indépendantes et les quatre types d'autonomie

	Autonomie			
	clinique	technique	fonctionnelle	organisationnelle
Âge (ans)	.067	.069	.004	-.106
Convivialité	.331**	-.018	.235*	.490**
Motivation	.161	.104	.338**	.407**
Compétence	.258*	.002	.259*	.659**
Importance du soutien	-.063	-.068	.109	.247*
Type de soutien	.032	-.240*	.030	.105

*. Signification statistique $\leq 0,05$.

** . Signification statistique $\leq 0,01$.

3.2.5 Résultats des analyses multivariées

Cette section présente les résultats des analyses multivariées qui ont été testées pour chaque type d'autonomie par l'entremise de quatre modèles de régression linéaire multiple hiérarchique. La stratégie adoptée a consisté à entrer un premier bloc constitué de variables de contrôle dans le modèle de régression pour identifier celles qui expliqueraient le mieux le type d'autonomie examiné. Par la suite, on a fait rentrer dans un deuxième bloc les variables indépendantes pour déterminer celles qui sont susceptibles d'améliorer l'explication de l'autonomie à l'étude.

3.2.5.1 Modèle de régression pour l'autonomie clinique

Le tableau (3.7) suivant présente les résultats du premier modèle de régression relatif à l'autonomie clinique.

Table 3.7: Résultats du modèle de régression - autonomie clinique

Modèle	R^2	$R^2_{\text{ajusté}}$	ΔR^2	β	p-value
Bloc 1:					
Myopathie	0,087	0,074	0,087	-0,46	0,01
Bloc 2:					
Convivialité	0,20	0,181	0,117	0,35	0,002

Dans ce premier modèle, la myopathie explique 8,7% de la variance de l'autonomie clinique ($R^2 = 0,087$). La variation de R^2 est statistiquement significative ($p = 0,01$) indiquant que l'autonomie clinique des patients pourrait être affectée par une maladie musculaire. L'introduction du deuxième bloc de variables (indépendantes) permet de constater que la convivialité

explique 11,7% supplémentaire de la variation du R^2 . Cette augmentation est statistiquement significative ($p = 0,002$). Au total, les deux variables, myopathie et convivialité, permettent d'expliquer un total de 20% de la variance du score de l'autonomie clinique. Le modèle mathématique qui permet de mieux décrire l'association entre l'autonomie clinique et les variables retenues, la myopathie et la convivialité, peut s'écrire comme suit :

$$\text{Autonomie clinique} = 2,7 - 0,46(\text{myopathie}) + 0,35(\text{convivialité}) + \varepsilon \quad (3.1)$$

3.2.5.2 Modèle de régression pour l'autonomie fonctionnelle

Comme le montre le tableau 3.8, aucune variable de contrôle n'est entrée lors de l'introduction du premier bloc de variables dans le modèle de régression indiquant qu'aucune de ces variables n'explique la variance du score de l'autonomie fonctionnelle. Par contre, l'introduction des variables indépendantes dans le modèle de régression a permis de constater que la variable « motivation » contribuerait à l'explication de 12,4% de la variabilité du score de l'autonomie fonctionnelle. Ce résultat est statistiquement significatif ($p = 0,002$) et reflète que les patients sous dialyse péritonéale qui sont motivés seraient plus en mesure d'être autonomes durant la journée que ceux qui ne le sont pas. Le modèle mathématique s'écrit comme suit :

$$\text{Autonomie fonctionnelle} = 2 + 0,50(\text{motivation}) + \varepsilon \quad (3.2)$$

Table 3.8: Résultats du modèle de régression - autonomie fonctionnelle

Modèle	R ²	R ² ajusté	ΔR ²	β	p-value
Bloc 2:					
Motivation	0,124	0,112	0,124	0,50	0,002

3.2.5.3 Modèle de régression pour l'autonomie organisationnelle

Le troisième modèle portant sur l'autonomie organisationnelle montre que les variables de contrôle ne contribueraient pas à l'explication de la variance de ce type d'autonomie (Tableau 3.9). Toutefois, deux variables indépendantes, la compétence et la convivialité expliquent 48 % de la variance de l'autonomie organisationnelle. La compétence explique à elle seule 45,3 % de la variation observée ($p = 0,000$) et la convivialité améliore le modèle de 3 % ($p = 0,04$). Ces résultats indiquent que deux facteurs entrent en jeu pour déterminer l'autonomie par rapport à l'institution de dialyse, il s'agit principalement de la compétence du patient, puis la convivialité de la technologie utilisée.

Table 3.9: Résultats du modèle de régression - autonomie organisationnelle

Modèle	R ²	R ² ajusté	ΔR ²	β	p-value
Bloc 1 :					
Compétence	0,45	0,44	0,45	0,53	0,000
Bloc 2 :					
Convivialité	0,48	0,46	0,03	0,21	0,04

La forme algébrique du modèle de régression est la suivante :

$$\text{Aut. organisationnelle} = 1,2 + 0,53(\text{compétence}) + 0,21(\text{convivialité}) + \varepsilon \quad (3.3)$$

3.2.5.4 Diagnostics de régression

Deux constats méritent d'être soulignés relatifs à la vérification des hypothèses sous-jacentes au modèle de régression linéaire multiple et à la multicollinéarité. Pour les trois modèles de régression présentés précédemment (autonomie clinique, fonctionnelle et organisationnelle), les conditions de la régression sont vérifiées. Cela se reflète principalement dans l'analyse des résidus qui suivent une loi normale centrée sur le zéro et symétrique de chaque côté (voir représentations graphiques de l'annexe J). Toutefois, l'analyse des résidus pour le modèle d'autonomie technique ne suit pas une loi normale, donc ne permet pas de vérifier les hypothèses sous-jacentes au modèle de régression. Cela se traduit par un résultat où aucune variable n'a permis de contribuer à l'explication du modèle de régression de l'autonomie technique et aucune significativité statistique n'a été obtenue.

Pour détecter les problèmes possibles de multicollinéarité, l'indice utilisé est la tolérance¹. Il est généralement reconnu qu'un éventuel problème de multicollinéarité peut être suspecté lorsque la tolérance est inférieure à 0,40 (338). Les résultats générés par le programme statistique SPSS montrent que tous les degrés de tolérance sont proches de 1 et quelques-uns des plus faibles sont autour de 0,75. Cela indique donc qu'il y a absence de multicollinéarité dans nos modèles de régression.

¹La tolérance représente le degré auquel chaque variable indépendante peut elle-même être prédite par les autres variables indépendantes: $TOL = (1 - R^2)$ où R^2 renvoie à la corrélation croisée entre les variables indépendantes. Autrement dit, la tolérance renseigne sur le degré de chevauchement entre les variables indépendantes. Plus la tolérance est élevée, plus faible est le chevauchement. **Source** : Howell, D. C. (2008). *Méthodes statistiques en sciences humaines* (2^e éd.). Bruxelles: De Boeck : p.538.

Chapitre 4

Discussion

L'examen de l'autonomie des patients atteints d'insuffisance rénale chronique en stade terminal traités par la dialyse péritonéale à domicile revêt une importance capitale. Cette dernière exige pour sa réussite des aptitudes individuelles comme la motivation de faire de la dialyse, la maîtrise du type de la technologie utilisée, la connaissance et la pratique exacte de tâches cliniques ainsi que le maintien d'un lien étroit avec l'unité hospitalière de dialyse pendant des années. Dans un tel contexte, la question de l'autonomie à tous ces niveaux, surtout sur le plan clinique et technique, devient essentielle. Notre travail qui s'est fixé comme but d'examiner le degré d'autonomie des patients sous les deux types de technologie de dialyse péritonéale (manuelle et automatisée) a comporté deux volets, qualitatif et quantitatif. L'objectif du volet qualitatif était d'explorer et de mieux définir, du point de vue des patients et des infirmières, les dimensions identifiées du concept d'autonomie sur le plan théorique et d'en clarifier le sens dans le cadre précis d'une thérapie à domicile, la dialyse péritonéale. L'objectif du volet quantitatif était d'identifier

les facteurs individuels, techniques et organisationnels associés à chacune des quatre dimensions de l'autonomie.

Ainsi, les quatre questions suivantes ont été posées : 1) quelle importance les patients accordent-ils à chacun des quatre types d'autonomie ? 2) est-ce que la convivialité des technologies de dialyse péritonéale influence l'autonomie des patients sous dialyse ? 3) est-ce que le soutien (clinique, technique et familial) joue un rôle dans l'autonomie de ces patients ? et finalement, 4) est-ce que des facteurs individuels comme la motivation et la compétence exercent une influence sur l'autonomie des patients sous DP à domicile ?

Avant de répondre à ces questions, examinons brièvement la pertinence de la dialyse péritonéale comme application de l'examen de l'autonomie. À notre sens, la DP représente une application tout à fait indiquée à l'examen de l'autonomie pour les raisons suivantes. La DP est une modalité sous-utilisée mais a tendance à prendre de plus en plus d'essor ces dernières années (65). Selon Heaf (2004), il s'agit d'une modalité qui prend place dans la vie sociale du patient et peut être facilement adaptée selon ses paramètres cliniques et sociaux. Cet auteur ajoute que la DP permet un haut degré de liberté et d'intégration sociale (46). Aussi, des avancées substantielles ont été réalisées sur le plan technologique et ont permis de minimiser le taux de péritonite, la complication la plus redoutée depuis la naissance de la DP (44, 77). Il s'agit principalement de la miniaturisation des dispositifs, de la facilitation de la « connectique » des tubulures et de l'amélioration de la biodisponibilité liquidienne (73, 74). En matière d'indications thérapeutiques, la DP est reconnue comme une technique de suppléance rénale de transition dans l'attente d'une

transplantation rénale chez les personnes jeunes ou comme modalité permanente surtout chez les personnes âgées. Ainsi, le contexte du vieillissement des populations dans plusieurs pays, conjugué à l'encouragement des soins et thérapies à domicile et le caractère épidémique de l'insuffisance rénale chronique déclaré par l'OMS (20, 26), ces éléments pris ensemble justifient le bien fondé du choix de la dialyse péritonéale pour examiner les dimensions de l'autonomie dans cette thèse.

4.1 Principaux résultats de la thèse

Les résultats de cette thèse peuvent être résumés en trois grandes catégories : 1) la clarification de la notion d'autonomie et sa classification en quatre dimensions essentielles dans le cadre des thérapies à domicile comme en dialyse péritonéale; 2) le développement d'un instrument de mesure de l'autonomie dans ce même cadre; et 3) la mesure du niveau d'autonomie des patients sous DP ainsi que des associations trouvées avec des facteurs individuels, technologiques et organisationnels.

4.1.1 Clarification conceptuelle de la notion d'autonomie

Une revue de la littérature a permis de clarifier conceptuellement la notion d'autonomie. Ce concept connaît depuis des siècles, des acceptions philosophiques, bioéthiques et juridiques interreliés (139, 143). Ces acceptions ont longuement servi en soins de santé pour rappeler l'importance de la rationalité, le respect du choix délibéré du patient et de la prise de décision en lien avec sa maladie ou sa condition de santé (138). Ces avancées

bioéthiques réalisées sur le plan de l'autonomie individuelle contrastent avec l'ancienne conception de la relation médecin-patient qui répondait, depuis de longue date, à un modèle paternaliste (315). Dans la section qui suit, nous soutenons que ces acceptions représentent des prérequis aux définitions retenues pour la notion d'autonomie en soins et thérapies à domicile.

4.1.1.1 Classification du concept d'autonomie en quatre dimensions

Deux résultats principaux ont émergé de ce travail. Le premier a permis de classer le concept d'autonomie en quatre dimensions principales : autonomie clinique, technique, fonctionnelle et organisationnelle. Chacune de ces dimensions est importante pour un patient qui se traite à domicile moyennant une technologie thérapeutique. Le deuxième résultat a trait à l'utilité et à l'importance de référer la notion d'autonomie à une base théorique ou à une perspective bien définie.

En ce qui concerne le premier résultat, l'autonomie clinique renvoie à la capacité du patient de pouvoir repérer les principaux symptômes pouvant apparaître durant la dialyse et d'être capable d'y remédier de manière autonome. L'autonomie technique réfère à la capacité de comprendre le fonctionnement technique de la machine et de pouvoir exécuter les tâches liées à la manipulation de la technologie de la dialyse péritonéale. L'autonomie fonctionnelle fait référence à la possibilité d'avoir une certaine mobilité durant la journée et une vie quotidienne qui peut être qualifiée de normale. L'autonomie organisationnelle correspond à la possibilité d'être indépendant de l'institution de soins, ou de l'unité de dialyse pour réaliser les tâches quotidiennes de la DP.

Cette catégorisation conceptuelle en quatre dimensions constitue une contribution majeure de cette thèse car elle a permis de clarifier ce que plusieurs études avaient rapporté de façon implicite aussi bien dans le cadre des maladies chroniques que lors de l'usage de technologies à domicile. D'autant plus que la littérature traitant spécifiquement de l'autonomie en dialyse est rare du fait que cette question n'a commencé à prendre de l'intérêt que récemment.

4.1.1.2 Notre classification versus les autres acceptations reconnues de l'autonomie

Comme mentionné précédemment, les acceptations philosophiques, bioéthiques et juridiques identifiées dans notre revue de la littérature n'entrent pas en conflit avec les quatre dimensions retenues dans cette thèse, mais constituent des prérequis essentiels à l'opération autonome d'une thérapie à domicile. L'analyse des résultats du volet qualitatif, qui avait pour objectif, entre autres, de mieux définir selon la perspective du patient et de l'infirmière les dimensions de l'autonomie retenues sur le plan théorique, a montré que le choix de la modalité de dialyse revient en premier lieu au patient après que l'équipe de soins se soit assurée de l'acceptation de la DP par le patient et de ses aptitudes cognitives et physiques à manipuler la technologie à domicile. Ces aptitudes pré-requises ne sont que le reflet des acceptations philosophique, juridique et bioéthique de la notion d'autonomie, notamment la rationalité, la cohérence du choix thérapeutique, le consentement éclairé, la liberté d'expression, etc. On les considère donc primordiales à l'atteinte de l'une ou l'autre des quatre dimensions de l'autonomie.

En plus de la catégorisation en quatre dimensions et après avoir clarifié la

place de notre classification par rapport aux acceptions des autres disciplines, notre deuxième résultat conceptuel réside en la nécessité de référer la notion d'autonomie à une base théorique pour qu'elle soit compréhensible dans son contexte d'usage. Si aucune base théorique n'est spécifiée, il serait utile d'ajouter un adjectif qui spécifie le contexte d'usage de la notion d'autonomie. En faisant ainsi, les expressions «autonomie professionnelle», «autonomie individuelle» et «autonomie technique», rendent cette notion plus claire et réfèrent à des champs d'étude totalement différents et mieux définis. Ce résultat rejoint celui proposé par Childress (1990) dans un essai sur la place de l'autonomie en bioéthique en soutenant que l'utilisation du terme «*autonomy*» employé seul, induit en erreur car il ne clarifie pas si l'on fait référence aux choix de l'individu ou au respect de son autonomie par exemple. Il faudra plutôt employer une expression comme «*the principle of respect for autonomy*» qui fournit plus d'information et de précision et empêche un éventuel glissement sémantique (315).

4.2 Développement de l'instrument de mesure

En plus de la clarification conceptuelle, il était indispensable de développer un instrument de mesure spécifique à la mesure de l'autonomie dans le cadre de l'atteinte rénale en stade terminal et de la dialyse. L'instrument développé a subi des étapes de validation qui ont permis d'obtenir un degré de fiabilité très satisfaisant. En revanche, cet instrument ne peut être utilisé dans le cadre de l'appréciation de l'autonomie liée à d'autres maladies chroniques sans une validation supplémentaire. Ces validations pourront donc étendre

son application à la mesure de l'autonomie des patients utilisant une technologie médicale à domicile. Le développement et la perspective d'extension de l'utilisation de cet instrument se justifient par le manque actuel d'instruments qui mesurent l'autonomie de prestation de thérapies et de soins à domicile, sachant que la prise en charge des maladies chroniques et le vieillissement sont en croissance.

4.3 Autonomie des patients sous dialyse et facteurs associés

Nos résultats (qualitatifs ou quantitatifs) ont montré que l'**autonomie organisationnelle** était une composante principale dans la réalisation de la DP comme modalité à domicile. Parmi l'ensemble des répondants, 87,2% ont rapporté que cette dimension était importante ou très importante pour eux. Ce résultat corrobore celui obtenu par Lew et ses collègues (2005) qui ont obtenu un taux de 95% de répondants affirmant avoir choisi la dialyse péritonéale pour sa composante domiciliaire et pour la flexibilité qu'elle procure par rapport à l'institution de soins (316).

Nos analyses bivariées ont montré des associations statistiquement significatives entre l'autonomie organisationnelle, la convivialité ($p=0,000$), la motivation ($p=0,000$), la compétence ($p=0,000$) et l'importance du soutien médical ($p=0,02$). Rappelons que nos analyses descriptives ont révélé que 92,6% des répondants ont déclaré être compétents dans l'exécution des tâches de la DP. Ce pourcentage ainsi que la forte corrélation trouvée entre la compétence et l'autonomie organisationnelle laissent formuler l'hypothèse

que la compétence contribue à la réalisation de la dialyse péritonéale sans avoir besoin du soutien du centre de dialyse. Aussi, nos données ont montré que 82 % des répondants n'habitent pas seuls. Ce résultat combiné aux données de corrélations laisse supposer que les proches aidants apportent du soutien et contribuent à une autonomie organisationnelle.

Nos analyses multivariées n'ont pas montré d'association entre le type de dialyse et l'autonomie organisationnelle. Par contre, ils confirment les associations statistiquement significatives, révélées par les analyses bivariées, entre la convivialité de la technologie, la compétence et l'autonomie organisationnelle. En effet, ces deux variables indépendantes permettent d'expliquer presque la moitié de la variance de l'autonomie organisationnelle, ce qui laisse supposer que l'indépendance par rapport à l'unité de dialyse est attribuable en grande partie à un facteur humain, la compétence des patients et à un facteur technique, la convivialité de la technologie de dialyse. Cela sans oublier les liens de corrélation trouvés entre la motivation, l'importance du soutien médical et l'autonomie organisationnelle. Rappelons que l'un des principaux *a priori* de cette thèse était que les trois facteurs individuels, technologiques et organisationnels sont requis pour atteindre une autonomie de traitement à domicile. Les résultats ci-dessus confirment donc en grande partie ce postulat et reflètent l'importance de la combinaison des facteurs relatifs à la technologie (convivialité), à l'individu (compétence) et à l'organisation (soutien médical) pour maintenir une autonomie et une indépendance par rapport à l'institution de dialyse. Ce résultat a une portée et des implications en clinique et en stratégies de gestion des thérapies et des soins à domicile qui sont discutées dans la section implications de cette recherche.

Le discours des patients au sujet de l'autonomie organisationnelle rapporte une composante supplémentaire intéressante à ces résultats quantitatifs. Il montre le besoin d'autonomie de l'exécution de la DP loin de l'hôpital, mais tout en gardant un accès facile aux services médicaux en cas de besoin. La majorité des infirmières interviewées confirme l'importance de ce point pour les patients. Cette combinaison, d'apparence contradictoire, de sentiment de détachement par rapport à l'institution et d'un besoin de soutien à portée de main représente pour la majorité des patients (8 sur 12) une dimension de première importance, et pour les infirmières consultées une condition de succès à la configuration de la modalité de la dialyse à domicile. D'abord, cette composante de l'autonomie (agir seul mais avec un soutien à portée de main en cas de besoin) que nous incluons sous l'angle de l'autonomie organisationnelle a été apportée par la théorie de l'autodétermination et se retrouve à la base de la distinction entre l'autonomie et l'indépendance. Selon cette théorie, l'autonomie signifie « *to act volitionally, with a sense of choice* » alors que l'indépendance correspond à agir seul sans l'aide des autres (*to function alone and not rely on others*) (284).

Ce même constat a été apporté par trois recherches récentes réalisées en dialyse. Rubin et ses collègues (2004) arrivent au résultat que le patient n'a pas besoin de visiter le centre de dialyse régulièrement, mais il doit rester en contact permanent avec l'équipe de soins (49). L'étude réalisée par Fex et Söderhamn (2009) conclut que l'utilisation de la technologie à long terme à domicile requiert un processus d'apprentissage et un sentiment d'être en même temps attaché et libre par rapport à une unité de soins (317). Namiki et ses collègues (2009) rapportent que les patients ne veulent pas dépendre du

professionnel de la santé, et ils aimeraient que ce dernier les aide à améliorer leur indépendance (318).

Notre recherche confirme l'importance d'une telle interaction et l'inclut dans la dimension « autonomie organisationnelle » pour soutenir qu'une grande proportion des patients (87,2%) compte sur ce type d'autonomie et que la réalisation de la DP dans leur environnement habituel représente un facteur capital.

Pour l'**autonomie technique**, tous les patients ont répondu qu'ils étaient autonomes. Ce résultat montre l'importance de la composante technique lors des séances de formation et confirme que, durant cette période, l'emphase soit mise sur la maîtrise de la technologie et que les infirmières formatrices réussissent bien cette activité. De plus, les patients bénéficient d'un soutien continue de la part de l'infirmière et manipulent la technologie de dialyse péritonéale de façon quotidienne pendant des années. Rappelons que dans notre recherche, le nombre moyen d'années d'utilisation de la DP était de $4,1 \pm 3$ ans. Cela dit, on admet que la maîtrise de la technologie représente une condition de succès ou d'échec, sans laquelle, la faisabilité d'une dialyse à domicile devient discutable et l'option « hémodialyse à l'hôpital » demeure plus prometteuse. À notre connaissance, il n'y a pas de recherche qui ait porté sur l'appréciation de l'autonomie technique telle que définie dans cette thèse, mais la nécessité d'amener le patient à maîtriser la technologie de dialyse ressort dans la littérature comme une condition fondamentale (319, 320). Le résultat observé permet de conclure que l'autonomie technique est essentielle surtout pour une thérapie vitale qui fait appel à une technologie à manipulation domiciliaire.

Sur **le plan clinique**, 66 % des répondants ont rapporté être autonomes. Ce résultat pourrait paraître faible pour des patients qui se prennent en charge à domicile à long terme. Toutefois, il peut s'expliquer par le fait que la modalité de dialyse représente une technique d'épuration spécialisée. Elle fait appel, d'une part à des connaissances médicales spécifiques et diversifiées en matière de surveillance de symptômes qui sont le reflet d'équilibres/déséquilibres hydro-électrolytiques complexes de l'homéostasie du milieu intérieur. D'autre part, la dialyse - éventuellement l'insuffisance rénale chronique - fait appel à des connaissances, à l'observance d'une polymédication et à des prises de constantes vitales diverses plusieurs fois par jour. Il est clair que la période de formation, quelle que soit sa durée, ne peut apporter une assimilation complète de tous les paramètres clinico-biologiques et leur compréhension surtout pour une clientèle en général âgée. Ainsi, le soutien infirmier devient essentiel pour apporter un complément d'information et de réponse à diverses questions sur des éléments cliniques en lien avec la dialyse. Ce résultat a été obtenu lors des entrevues avec les patients et les infirmières, toutefois, il n'a pas été corroboré par les résultats quantitatifs de régression. Par ailleurs, les analyses bivariées ont montré que l'autonomie clinique est associée à la convivialité de la technologie ($p = 0,001$) et à la compétence ($p = 0,01$). Ce résultat va dans le sens de l'hypothèse qui soutient que lorsque la technologie demande moins de manipulations, elle procure plus d'autonomie et que le patient compétent est plus autonome qu'un patient qui détient moins de compétences.

De plus, le modèle de régression a révélé qu'un autre facteur pourrait influencer l'autonomie clinique, il s'agit d'une maladie musculaire. En ef-

fet, le modèle a montré que la myopathie expliquerait 8,7% de la variance de l'autonomie clinique ($R^2 = 0,087$: $p = 0,01$) et que la convivialité expliquerait 11,7% de variation supplémentaire de ce modèle. Mis à part les recherches qui rapportent l'importance du soutien en dialyse et en dialyse péritonéale (263-265), et malgré une recherche approfondie de la littérature, nous n'avons pas trouvé d'étude qui quantifie l'association entre les facteurs technologiques, clinique et une autonomie de type clinique. En revanche, nos données descriptives ont montré que presque le quart (24,5%) des répondants ont déclaré souffrir de troubles de la vision, 22,3% d'une maladie ostéo-articulaire et environ 10% d'une maladie musculaire (myopathie). Sachant que la population des dialysés péritonéaux et de plus en plus vieillissantes, on peut supposer que l'autonomie clinique serait tributaire des facteurs de comorbidité, surtout physique. Nos résultats font donc un premier pas dans ce sens, par contre, malgré la signification statistique des associations trouvées entre les variables, ils doivent être répliqués dans des contextes similaires pour une éventuelle comparaison.

Au plan de la liberté journalière (**autonomie fonctionnelle**), 56,4% des répondants se considèrent autonomes. Cette proportion est la plus faible, comparée aux trois autres types d'autonomie. Trois explications possibles de ce résultat peuvent être avancées. La première peut être liée au fait que l'âge des patients sous dialyse péritonéale est de plus en plus avancé (36, 321). Dans notre recherche, l'âge moyen est de 62 ans \pm 12,8 ans, une moyenne similaire à celle répertoriée dans la littérature internationale (64). Ces patients sont donc enclins à adopter un mode de vie moins actif que celui des plus jeunes. La deuxième explication peut résider dans le taux élevé de la comor-

bidité chez les patients sous dialyse (320). Dans notre échantillon, 15 % des répondants souffrent à la fois de diabète, d'hypertension artérielle et d'une cardiopathie. Pour sa part, la symptomatologie diabétique est l'expression de l'hyperglycémie qui engendre une pollakiurie (le besoin d'uriner plusieurs fois pendant la journée ou la nuit) et une polydipsie (une soif excessive) qui entraînent à leur tour une hypotension et un affaiblissement (55). Ces symptômes, associés à ceux causés par la dialyse, malgré qu'ils soient moins prononcés pour la dialyse péritonéale par rapport à l'hémodialyse, peuvent facilement compromettre la mobilité, la vitalité et donc l'autonomie fonctionnelle surtout chez une population dont l'âge moyen est de 62 ans. En ce qui concerne les symptomatologies des maladies cardiaques et de l'hypertension artérielle, elles peuvent aussi avoir un impact sur l'autonomie fonctionnelle car elles se manifestent par une fatigabilité, des vertiges, un essoufflement et parfois des céphalées.

Il est toutefois important de mentionner que lors des entrevues, les répondants n'étaient pas unanimes au sujet de l'autonomie fonctionnelle. Certains ont trouvé que la DP permettait une certaine liberté journalière en rythmant la journée. D'autres ont rapporté qu'ils ont acquis une certaine discipline quotidienne qui leur permet d'effectuer quatre séances de DP sans compromettre leurs activités quotidiennes. Par contre, d'autres patients l'ont rapporté comme une contrainte. On peut cependant soutenir que les besoins de liberté journalière peuvent varier d'un sujet à l'autre selon l'âge, le niveau d'activité, etc., ce qui expliquerait la proportion de 56,4 % obtenue.

Malgré cette divergence d'opinion, les patients interrogés sont unanimes pour souligner la contrainte liée à la possibilité de voyager. À cet effet, la DP

ne permet pas une autonomie fonctionnelle à long terme comme le voyage pour plusieurs jours. Ce résultat correspond à celui obtenu par Lew et ses collaborateurs (2005) au sujet de la facilité de voyager permise par la dialyse péritonéale. Selon ces auteurs, seulement 20 % des répondants trouvent que la DP le permet, donc 80 % rapportent que cette modalité ne facilite pas l'éloignement du domicile pour une longue durée (316). Le même argumentaire est apporté par Moran et Kraus (2007) en affirmant que l'hémodialyse à domicile contraint la liberté de voyager pendant plusieurs jours loin du domicile, mais la solution à cette contrainte pourrait être apportée par la miniaturisation de la technologie (72).

En ce qui concerne le lien entre le type de technologie de dialyse et l'autonomie fonctionnelle, les analyses descriptives ont montré que la proportion des répondants autonomes sur le plan fonctionnel était de 62,1 % pour ceux qui utilisent la DP automatisée contre 47,2 % pour la DP manuelle. De plus, les analyses univariées (précisément le test-*t*) se sont avérées statistiquement significatives quant à la relation entre le type de la DP et l'autonomie fonctionnelle. Ce résultat soutient notre argumentaire à l'effet que l'autonomie fonctionnelle est relativement compromise chez les patients sous DP manuelle qui doivent réaliser quatre échanges liquidiens par jour, contrairement à ceux qui sont sous DP automatisée. En effet, cette dernière est une technologie à exécution nocturne, qui requiert moins de manipulations, de ce fait, elle permet de vaquer aux activités journalières surtout pour les patients actifs. Les entrevues avec les patients ont aussi confirmé un tel résultat. Par ailleurs, deux associations statistiquement significatives apportées par l'analyse bivariée entre la compétence ($p = 0,01$), la convivialité ($p = 0,02$) et

l'autonomie fonctionnelle appuient le lien qu'on peut établir entre les facteurs humains, techniques et la liberté journalière.

Un autre résultat mérite d'être souligné, celui qui a montré une association entre la motivation et l'autonomie fonctionnelle. Ce lien statistiquement significatif, appuyé par des analyses de corrélations et de régression, montre l'importance d'amener les patients dès le début de la formation à croire aux bénéfices de la modalité qu'ils adoptent (DP dans ce cas) et de les motiver à se prendre en charge. Le bénéfice en est qu'ils deviendraient plus actifs dans leur vie de tous les jours et gagneraient en qualité de vie.

Suite aux aspects que nous venons d'aborder, les questions posées dans cette thèse trouvent réponse et beaucoup d'hypothèses soutenues par le modèle conceptuel se confirment avec certaines particularités. Les résultats de cette recherche suggèrent que les quatre dimensions retenues pour l'autonomie sont toutes capitales pour la réussite de la dialyse à domicile. L'autonomie technique représente une condition *sine qua non* à remplir. L'autonomie clinique est atteinte chez la majorité des répondants, mais demeure exigeante, elle dépendrait de la convivialité de la DP et de la compétence du patient. Quant à l'autonomie fonctionnelle, elle pourrait dépendre du type de dialyse (liberté journalière plus élevée, attribué à la dialyse automatisée), de la motivation, de la compétence du patient et de la convivialité de la technologie. Finalement, l'autonomie organisationnelle est à notre sens la dimension sur laquelle le choix de la dialyse péritonéale est fondé, elle serait issue de la contribution de plusieurs facteurs. Elle présuppose de s'assurer des trois facteurs à la fois: technique (convivialité), individuels (motivation et compétence) et organisationnel (soutiens médical) pour réussir l'activité de dialyse

à domicile.

Les résultats de notre recherche appuient le postulat général de la théorie de l'autodétermination dans le cadre de la dialyse à domicile. Cette théorie avance que lorsque la personne démontre des compétences, les développe et ressent un sentiment d'appartenance élevé de son entourage, elle devient autodéterminée et autonome pour les principales actions envisagées (144). Ainsi, nos résultats ont montré ce que cette théorie soutient, c'est-à-dire, que lorsqu'une personne est motivée et est compétente, elle devient autonome pour l'action qu'elle entreprend (DP), surtout lorsque cette dernière est considérée comme importante. De plus, cette thèse apporte des éléments supplémentaires qui ne sont pas soutenus par la théorie de l'autodétermination. D'abord, le type de technologie utilisée et sa convivialité revêtent une importance capitale dans l'attente de l'autonomie. Ces éléments (importance de la technologie et convivialité) ont été apportés par l'application à l'étude (dialyse péritonéale). De plus, notre recherche ajoute une analyse plus fine aux types d'autonomie pour en décrire quatre dimensions importantes et leurs associations avec des facteurs individuels, technologiques et organisationnels. Dans ce dernier cas, l'appartenance ou le lien de rapprochement (*relatedness to others*) dicté par la théorie de l'autodétermination a été opérationnalisé par quatre soutiens importants (médical, psychologique, infirmier et celui apporté par la compagnie de la DP) et par trois types différents (psychologique, technique ou instrumental et clinique).

4.4 Autres résultats importants

4.4.1 Données épidémiologiques

Dans notre échantillon, l'âge des patients était en moyenne de 62 ans. Cette moyenne d'âge concorde avec celles retrouvées dans la littérature issue des grands registres internationaux les plus récents (36, 321). Comme dans d'autre pays, la population canadienne est vieillissante. Aussi, la dialyse péritonéale est prescrite chez des patients de plus en plus âgés (34) qui présentent un certain nombre de comorbidités dont le diabète et les maladies cardiovasculaires (cardiopathies et hypertension artérielle). De plus, certaines affections comme les maladies ostéo-articulaires et les troubles de la vision constituent des entraves à la manipulation des technologies. Dans notre recherche, 7% des répondants ont rapporté qu'ils souffraient à la fois des trois principales affections liées à l'insuffisance rénale chronique : un diabète, une cardiopathie et une hypertension artérielle. Pour comparer ce résultat, nous n'avons pu repérer qu'une seule étude récente menée en Colombie-Britannique qui a examiné la comorbidité mixte chez la population de la province. Elle a estimé la comorbidité mixte qui inclut une maladie rénale, une maladie cardiovasculaire et un diabète insulino-dépendant à 1,7% de la population générale de la province (322). La différence de ce taux par rapport à celui trouvé dans notre étude peut s'expliquer des trois façons suivantes. D'abord l'étude de la Colombie-Britannique exclut l'hypertension artérielle de sa définition de maladie cardiovasculaire - que nous incluons - et qui selon Statistique Canada toucherait, en 2008, 16,4% de la population canadienne

âgée de 12 ans et plus¹. De plus, le même registre de statistique affiche une croissance de ce taux (16,4%) selon l'âge qui peut atteindre jusqu'à 50% chez les 65 ans et plus.

La deuxième explication est que notre recherche a estimé cette comorbidité mixte chez les patients sous DP, donc atteints d'IRC en stade terminal, alors que l'étude de Levin et ses collaborateurs (2009) inclut tous les patients qui souffrent d'une insuffisance rénale diagnostiquée, donc qui ne sont pas nécessairement en stade terminal. La dernière explication peut être liée à la taille échantillonnale car l'étude de la Colombie-Britannique a tiré son estimation d'une base de données provinciale alors que notre recherche a porté uniquement sur un échantillon tiré de la population des patients sous dialyse péritonéale au Québec. Évidemment, notre résultat devra être considéré avec réserve et ne devra pas être inféré à la population générale des patients sous DP avant une réplication additionnelle. Mais ces deux taux nous renseignent sur la lourdeur de la comorbidité mixte qui pèse sur la qualité de vie des patients atteints de maladie rénale chronique pouvant ainsi influencer sur leur degré d'autonomie, surtout fonctionnelle. La charge de la morbidité trouve écho dans le taux de motivation trouvé dans notre recherche qui n'est que de 42,6%. Ce faible taux peut être lié à la charge imposée par la polymédication, la fréquence de manipulation de la dialyse péritonéale par cycle de 24 heures et pour des patients, surtout les plus jeunes, l'attente pendant plusieurs années d'une transplantation rénale.

¹Source : <http://www.statcan.gc.ca/pub/82-221-x/2009001/tblstructure/1hs/1hc/-hc1hbp-fra.htm>

4.4.2 Soutien de type instrumental

Puisque les types de soutien décrits (psychologique ou instrumental) sont essentiels à différents niveaux, nous avons constaté, d'après les propos rapportés par les patients que c'est surtout le soutien instrumental (aide dans les activités ménagères et déplacement des liquides de dialyse) qui était le plus demandé. Cela s'explique par l'âge de plus en plus avancé (*ageing*) de la clientèle de la dialyse péritonéale, au Québec, au Canada et dans d'autres pays (36, 267, 323) et par la comorbidité que connaît cette clientèle en matière de maladies endocrines (diabète), cardiovasculaires, ostéoarticulaires etc. (323). Rappelons que presque le quart (22,3%) des répondants ont déclaré souffrir d'une maladie ostéo-articulaire. Fort probablement le niveau de gravité diffère, mais en tenant compte de l'âge avancé, ce résultat nous renseigne sur la demande croissante d'un soutien instrumental des patients sous thérapie à domicile comme c'est le cas de la DP.

4.5 Implication des résultats de recherche

Comme souligné auparavant par endroits, trois contributions essentielles méritent d'être soulignées dans cette thèse et qui peuvent avoir des implications en recherche et en pratique clinique. Une première est d'ordre conceptuel, une deuxième est en lien avec le développement de l'instrument de mesure et une troisième d'ordre opérationnel sur le plan clinique et organisationnel des soins et thérapies à domicile.

4.5.1 En recherche

Si on considère l'une des expériences la plus apparentée, la question d'autonomie a été largement discutée dans le cadre du maintien des personnes âgées à domicile. De nombreuses études ont été réalisées et un instrument de mesure - le SMAF² - a été développé, amélioré et validé. Les dimensions ainsi définies (mobilité corporelle, capacité mentale, communication, etc.) sont devenues essentielles à l'évaluation du fonctionnement des personnes âgées et permettent une orientation adéquate vers les services appropriés.

Un parallèle pourra être tracé entre l'évaluation et la mesure de l'autonomie fonctionnelle chez les personnes âgées et l'autonomie de traitement à domicile telle que définie dans notre recherche. Nos résultats représentent un premier pas vers la clarification des dimensions de l'autonomie des patients atteints d'une maladie chronique. Puisqu'il s'agit d'une thérapie à domicile, une telle autonomie n'est possible, dans la majorité des cas, que par l'entremise de la technologie. Ainsi, l'effort de clarification conceptuel de la notion d'autonomie, un concept difficile à définir représente en soit une avancée utile dans un contexte où différentes initiatives à visées communes de soins à domicile, d'auto-soins et d'hôpital à domicile sont en croissance. Cette classification en quatre dimensions de l'autonomie peut être réexaminée dans d'autres applications thérapeutiques exigeant des technologies de pointe et des interactions avec l'hôpital comme les maladies pulmonaires chroniques, les maladies hématologiques (l'hémophilie), etc.

Mis à part cet effort de clarification conceptuelle, le développement d'un instrument de mesure spécifique à l'atteinte rénale en stade terminal et à

²SMAF: Système de mesure de l'autonomie fonctionnelle

la dialyse représente en soi une contribution majeure. La dialyse péritonéale n'en est qu'une application parmi d'autres qui exigent l'entremise d'une technologie thérapeutique pour maintenir un patient en vie. Ainsi, l'usage de cet instrument de mesure mérite d'être répliqué en dialyse (hémodialyse à domicile ou dialyse péritonéale dans d'autres juridictions) ou appliqué à un domaine apparenté pour raffiner ses qualités métriques. Des validations supplémentaires seront aussi utiles pour améliorer les qualités psychométriques de l'instrument.

Dans un autre ordre d'idées, plusieurs paramètres entrent en jeu pour rendre l'autonomie un état non statique, mais variable. Cette dimension de variabilité de l'autonomie a été constatée dans cette thèse, mais n'a pas été explorée puisqu'elle dépasse les limites dictées par les questions de recherche et par l'instrument de mesure utilisé. En effet, le constat à l'effet que l'autonomie soit un état qui varie selon les caractéristiques de soins et les capacités physiques, cognitives, comportementales, informationnelles de l'individu (le patient), selon les règles éthiques et juridiques imposées par les lois sociales, ce constat représente une avenue intéressante à explorer, bien évidemment dans des contextes précis. Dans toute la littérature examinée sur la notion d'autonomie, seul Varelius (2006) a rapporté, dans un essai sur la valeur de l'autonomie en éthique médicale, l'importance de tenir compte de la variabilité de l'autonomie. Selon cet auteur, l'autonomie constitue un continuum et des personnes à différentes phases de leur vie et dans des circonstances diverses peuvent se positionner distinctement sur ce continuum (314). On conclut que cette avenue pourrait faire l'objet de recherche supplémentaire.

En somme, l'utilisation de technologies thérapeutiques sophistiquées - sur le plan clinique ou technique - qui exigent un soutien et une interaction constante avec l'institution de soins pour prendre en charge des maladies chroniques, cette utilisation impose la mesure de l'autonomie tel qu'on l'a réalisée dans ce travail. Une telle mesure laisse entrevoir des bénéfices cliniques et organisationnels et ouvre la porte à des recherches multiples où ces questions se posent.

4.5.2 En pratique clinique

Dans le contexte actuel du Québec et du Canada où les prévalences des maladies chroniques et l'âge des populations sont croissants, les thérapies à domicile sont porteuses de solutions. Certaines provinces canadiennes comptent sur cette avenue de solutions pour établir des plans de redressement de la pratique, par exemple de la dialyse, et considèrent la DP comme une modalité qui peut être développée davantage. La stratégie adoptée par le ministère de l'Ontario qui visait à augmenter à 30 % la proportion de la DP par rapport à la dialyse entière (HD & DP) en est un bon exemple (67). La même politique trouve écho dans d'autres pays qui soutiennent que la DP est sous-utilisée (46). Les résultats de cette thèse montrent que la DP procure de nombreux avantages surtout en matière d'autonomie journalière et par rapport à l'utilisation permanente des services hospitaliers. Ce résultat à lui seul s'aligne avec la politique de l'encouragement de la solution « thérapie à domicile » comme en dialyse et peut, à côté de l'amélioration de la survie et la diminution du taux de péritonite, contribuer à appuyer une stratégie de croissance de la DP par rapport à l'hémodialyse.

De plus, l'autre principal résultat de cette thèse est l'association obtenue entre les trois facteurs - individuel (compétence), technologique (convivialité) et soutien psychologique - et l'autonomie organisationnelle. Pour montrer la portée et l'ancrage d'un tel résultat dans les politiques de prestation de soins, mentionnons la vision relativement récente adoptée par le gouvernement américain pour améliorer l'état de santé des patients atteints de maladies chroniques. Plus précisément, il s'agit de la politique de soins centrés sur le patient (*Patient-centered care*) et qui se concrétisent dans la définition du *Chronic Care Model* (CCM). Comme stratégie de gestion des maladies chroniques, le CCM a fait ses preuves dans l'amélioration de la qualité des soins dans plusieurs pays (324). Par exemple, pour diminuer le nombre de péritonites par période de temps en dialyse, White et Vinet (2009) ont adopté le *Chronic Care Model* et ont pu réduire le taux à un épisode de péritonite par 47 patient-mois, un taux qui dépasse l'étalon de référence canadien en matière du nombre de péritonites qui est de 1/30 (115).

Pour sa part, l'*Institute of Medicine* considère la notion du *patient-centered care* comme faisant partie de six dimensions de la qualité et la définit comme suit: « *patient-centered care is health care that establishes a partnership among practitioners, patients, and their families (when appropriate), to ensure that decisions respect patients' needs and preferences, and that patients have the education and support they need to make decisions and participate in their own care.* » (325). Le même document ajoute ce qui suit : « *improved functional and clinical outcomes for disease management are the result of productive interactions between informed, activated patients and the prepared, proactive practice team of clinicians and healthcare professionals* ».

Notre lecture de ces directives est que l'autonomie clinique, organisationnelle et fonctionnelle peut être incluse sous la rubrique « *functional and clinical outcomes* ». La motivation du patient « *activated patients* » et l'interaction productive « *proactive practice team* » peuvent faire référence entre autres au soutien apporté par l'infirmière. Nous pouvons avancer que nos résultats susmentionnés s'alignent avec le CCM et appuient l'utilité, notamment en dialyse, d'orchestrer et de synchroniser des efforts multiples (humains, technologiques et organisationnels), notamment à domicile, pour obtenir un résultat tangible dans le contexte actuel du système de santé canadien.

Dans une certaine mesure, on peut soutenir que l'autonomie est un état à atteindre, un état qui s'approche ou qui s'identifie à certains égards à la « normalité ». Il représente donc un résultat (*outcome*) qui s'apparenterait à d'autres états comme la satisfaction, la vitalité ou la qualité de vie. Ce sont des concepts qui reflètent l'interprétation intrinsèque de l'expérience non observable rapportée par le patient et font partie de la famille des recherches de résultats de santé (*health outcomes research*) (326). De plus, les données colligées par l'entremise de notre questionnaire sont des données appelées communément « *patient-reported outcomes* » car obtenues directement du patient. À travers plusieurs études, il a été démontré que la qualité de vie des insuffisants rénaux chroniques est compromise (327). L'importance de la qualité de vie comme résultat (*outcome*) a incité le Centre des services *Medicare* de mandater les unités de dialyse de mesurer systématiquement, et à des intervalles réguliers la qualité de vie des patients souffrant de maladie rénale au même titre que les résultats biologiques afin de mieux orienter le traitement (327). La technologie utilisée dans la prise en charge des patients

atteints de maladies chroniques évolue. Connaître le degré d'autonomie des patients à différentes phases de leur vie constitue une mesure de résultats majeurs qui peut se traduire dans une gestion efficace des ressources (humaines, technologiques et financières). Nous pensons donc que l'autonomie pourrait aussi être mesurée au même titre que la qualité de vie pour mieux orienter la prise de décision clinique.

Finalement sur ce point - implication des résultats en pratique clinique - rappelons que l'indication de la prescription de la DP est fondée sur des lignes directrices cliniques dictées par des guides de pratique en néphrologie comme ceux de la *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* publiés par la *National Kidney Foundation* (23, 90). Mis à part les paramètres biologiques, le respect du choix du patient et de son entourage, la formation d'une durée adéquate adaptée à chaque patient et le suivi apporté par l'infirmière sont des paramètres (non cliniques) considérés par ces guides. Notre cadre conceptuel fondé sur la théorie de l'autodétermination, qui intègre un certain nombre de paramètres pertinents dans la prise en charge de patients sous dialyse à domicile, peut jouer le rôle de tableau de bord à côté de ces guides de pratiques cliniques pour les infirmières responsables de la gestion de la dialyse. Ce cadre de raisonnement permettra de mieux organiser la prestation de services de dialyse en pratique clinique. De plus, la mesure de l'autonomie dans ses quatre dimensions permettra de mieux cibler la prescription de la DP tout en tenant compte des facteurs individuels et techniques.

4.6 Positionnement critique sur le travail effectué dans cette thèse

4.6.1 Force de l'étude

4.6.1.1 Revue exhaustive de la littérature et apport conceptuel

L'une des forces de notre recherche réside dans la méthodologie adoptée pour arriver aux résultats. D'abord, une revue de la littérature exhaustive basée sur les données les plus récentes a permis de clarifier sur le plan conceptuel la notion d'autonomie qui tient compte des perspectives de disciplines diverses. Ce travail apporte un éclairage nouveau et à jour sur cette notion connue comme complexe et cible son application à domicile, notamment en dialyse. Le tableau synthèse de la page 52 représente un synopsis qui reflète l'avancement de la compréhension de la notion d'autonomie.

4.6.1.2 Adoption d'une méthode mixte

Pour réaliser cette recherche, un devis mixte séquentiel composé d'un volet qualitatif suivi d'un volet quantitatif a été adopté. Les méthodes de recherche mixtes sont reconnues pour leur robustesse et leur supériorité par rapport aux méthodes simples du fait du croisement et de la triangulation des procédures méthodologiques (théories, analyses, etc.)(286). Leur réalisation est toutefois exigeante à plusieurs égards. D'une part, elles exigent du chercheur une maîtrise des procédures de recherche - de collecte et d'analyse - aussi bien qualitatives que quantitatives; d'autre part, le chercheur doit fournir des efforts supplémentaires pour rendre le plus explicite les deux démarches qui

sont soit séquentielles, parallèles ou hybrides. De plus, les méthodes mixtes sont coûteuses en ressources financières, temporelles et logistiques.

De ce fait, l'adoption d'une démarche mixte dans le cas de notre recherche procure une certaine robustesse à notre travail, car, bien que le volet qualitatif ait pour objectif de bonifier le volet quantitatif, il y a beaucoup de convergence entre les résultats obtenus dans les volets qualitatif et quantitatif. Ce croisement de méthodes amenant à une convergence de l'information assure jusqu'à une certaine mesure la validité des résultats.

4.6.1.3 Développement et validation d'un instrument de mesure

Le développement d'un instrument de mesure de l'autonomie adapté à la population des patients sous dialyse représente un élément de force de cette thèse. Le niveau de fiabilité (les coefficients *alpha* de Cronbach) obtenu lors des étapes de validation procure une assurance à l'égard de l'inférence tracée entre les mesures obtenues et les concepts sous-jacents.

4.6.1.4 Définition opérationnelle des variables

Mis à part les définitions « classiques » connues et apportées par les disciplines, notamment la philosophie et la bioéthique, l'autonomie du patient connaît une évolution tout autant que l'organisation des soins. De nouvelles modalités de soins influent sur la responsabilité du patient et sur sa façon de gérer sa maladie. Des technologies automatisées et sophistiquées continuent de « perturber » les modes classiques des prestations de soins (328). Cela dit, notre travail fournit des définitions plus précises et opérationnelles qui tiennent compte de ces conjonctures de changements, aussi bien

organisationnelles que technologiques. Particulièrement pour l'autonomie, mais aussi pour la convivialité, la motivation, la compétence et les différents types de soutien, des définitions opérationnelles de ces concepts complexes ont été élaborées. Tel que discuté auparavant, toutes ces définitions opérationnalisent des *a priori* implicites couramment adoptés dans la pratique courante de la gestion des maladies chroniques, notamment dans le *Chronic Care Model*, plus précisément dans le cadre de l'insuffisance rénale. Pour la majorité de ces concepts, leurs compréhensions sont citées dans la littérature scientifique sans pour autant être bien définies.

4.6.2 Limites de l'étude

Trois limites méthodologiques d'ordre statistique et inférentiel méritent d'être soulignées.

4.6.2.1 Taille de l'échantillon

Selon les statistiques les plus récentes, la population générale des patients sous dialyse péritonéale au Québec est estimée à environ 700 personnes. Notre échantillon a été composé de 98 répondants qui ont complété et retourné le questionnaire. Il sont répartis dans 17 régions sur 18 du Québec. Or, pour des raisons logistiques, il n'était pas possible d'atteindre un effectif plus élevé de répondants. Bien que quasiment toutes les régions du Québec aient fait partie de l'étude et que l'effectif de 98 répondants constitue une proportion de 14 % et que la méthode d'échantillonnage était probabiliste, l'effectif de notre échantillon reste assez faible pour assurer à la fois une représentativité de la population étudiée et un degré de précision statistique des résultats

plus élaboré. Ce faible effectif constitue l'une des principales limites de cette étude qui pourrait être palliée dans des recherches ultérieures.

4.6.2.2 Questionnaire

Malgré les étapes de validation du questionnaire adoptées dans ce travail, il n'était pas possible d'effectuer une validation de construit par manque d'effectif. Aussi, des analyses factorielles et de composante principale n'étaient malheureusement pas possibles pour la même raison.

4.6.2.3 Méthode mixte

Comme mentionné ci-dessus, on admet que la robustesse des devis mixtes est reconnue mais sans pour autant garantir une immunité méthodologique. En effet, tel que défini par Creswell (2003) et par Tashakkori et Teddlie (1998), le devis mixte a été opérationnalisé dans notre recherche au préalable comme séquentiel incluant un volet qualitatif restreint, suivi d'un volet quantitatif plus grand. Il est donc logique que le même devis avec deux volets comportant des effectifs plus grands serait plus robuste.

Conclusion

La dialyse péritonéale (DP) est une modalité d'épuration extrarénale sous-utilisée par rapport à l'hémodialyse malgré de nombreux avantages pour le patient et malgré l'établissement d'une similitude dans la survie et dans la qualité de vie entre les deux modalités. Avec l'avantage d'être réalisée à domicile, elle fait appel à une formation, aux soutiens clinique et technique du patient pour bien maintenir sa thérapie dans son milieu naturel. La réussite d'une telle organisation de l'exécution de tâches techniques et cliniques par le patient, avec l'aide d'un proche ou d'une infirmière passe par l'autonomie du patient dans sa prise en charge thérapeutique. À cet effet, l'exploration de l'autonomie de ces patients devient pertinente de même que les facteurs qui influencent cette autonomie.

Globalement, cette thèse a montré que quatre dimensions de l'autonomie sont importantes et recherchées dans le cadre d'une thérapie à domicile comme la dialyse péritonéale. Il s'agit de 1) l'autonomie d'exécution des tâches techniques, 2) cliniques, de 3) l'autonomie dite fonctionnelle qui consiste en le degré de liberté journalière procurée par la DP et 4) l'autonomie organisationnelle qui réfère au degré d'indépendance et au niveau de détachement par rapport à l'hôpital ou l'unité de dialyse.

Ces autonomies ne sont possibles que lorsqu'un nombre de facteurs individuels comme la motivation du patient et un minimum de compétence sont réunis. Aussi, le facteur technologique joue un rôle dans la réussite de la DP, ce qui nous a amené à examiner le niveau de convivialité des deux types de dialyse - automatisée nocturne et manuelle diurne - sans oublier l'importance du soutien de l'infirmière ou d'un aidant qu'il soit clinique, technique ou psychologique. Cette architecture conceptuelle a été fondée sur la théorie de l'autodétermination, une théorie motivationnelle qui a fourni les principaux ingrédients susmentionnés pour arriver à un état autonome. Le contexte d'une thérapie à domicile a imposé l'ajout, entre autres, de la dimension technologique, essentielle dans ce cas.

Ces différents facteurs, individuels, technologiques et de soutien, s'associent aux types d'autonomie de façon variable. L'autonomie organisationnelle représente selon les répondants la pierre angulaire de leur choix de la modalité. Réaliser la DP au domicile et ne pas être obligé de se rendre à l'hôpital trois fois par semaine comme en hémodialyse est un élément prééminent pour les patients. Cette autonomie organisationnelle est possible grâce à deux facteurs : la convivialité de la technologie de la DP et la compétence des usagers. Ce résultat montre que cette autonomie d'exécution de la DP dans le milieu naturel, donc loin de l'hôpital, n'est possible que par la mise à contribution de facteurs technologiques et individuels.

Quant à l'autonomie clinique, elle pourrait être affectée par la présence d'une maladie musculaire chez le patient, mais serait facilitée par la convivialité de la technologie de dialyse. Quant à la motivation, elle serait associée à l'autonomie fonctionnelle, donc à une plus grande liberté journalière. Par

ailleurs, tous les répondants rapportent une autonomie sur le plan technique ce qui se traduirait par une prise en charge et une formation adéquate en pré-dialyse. Sans cette autonomie technique, aucune épuration loin du milieu hospitalier ne serait possible.

Nos résultats corroborent ceux obtenus dans d'autres recherches réalisées en dialyse péritonéale et apportent des éléments nouveaux à tenir en compte dans la réussite de cette thérapie. Les associations obtenues entre les trois facteurs individuel, technologique, de soutien et les quatre types d'autonomie constituent une contribution majeure de cette thèse et un cadre de réflexion qui peut trouver application dans la pratique clinique à côté des guides de pratiques cliniques. De plus, ce cadre peut être répliqué dans d'autres contextes de thérapies de maladies chroniques à domicile qui font appel à des technologies à long terme à condition d'y apporter les ajustements nécessaires pour considérer des facteurs supplémentaires propres à chaque intervention.

Glossaire

Bioéthique

Terme qui désigne un ensemble de recherches, de discours et de pratiques, généralement pluridisciplinaires, ayant pour objet de clarifier ou de résoudre des questions à portée éthique suscitées par l'avancement et l'application des techno-sciences biomédicales (167).

Cathéter

Mis au point par Tenckhoff, il s'agit d'un dispositif consistant en un tuyau souple qui permet, dans le cadre de la dialyse péritonéale, un accès permanent à la cavité péritonéale (329).

Clearance

Volume du plasma sanguin qui passe à travers le rein par unité de temps ³.

Cycleur

Appareil qui permet de régulariser automatiquement les échanges pendant le jour et la nuit. Machine semi-automatique qui effectue toutes les manœuvres d'échange de la solution de dialyse durant la nuit (87). Elle permet de remplir et drainer l'abdomen avec une solution de dialyse déjà prête avec

³Despopoulos A, Silbernagl S. *Color atlas of physiology*. 6th ed. Stuttgart ; New York: Thieme; 2009.

des volumes préétablis.

Débit de filtration glomérulaire

Volume total de fluide filtré par le glomérule par unité de temps. Ce débit est normalement autour de $120 \text{ mL}/\text{min}/1,73\text{m}^2$, équivalent à 180 L/jour (Despopoulos & Silbernagl, 2009: p. 152).

Dialysat

Filtrat constitué par les cristalloïdes qui ont traversé une membrane lors de la dialyse (330).

Dialyse

Terme générique employé comme synonyme de l'épuration extrarénale (EER : cf. infra) (40). Il réfère au procédé physique par lequel on élimine du sang du patient urémique, les substances toxiques qui s'accumulent à cause de l'insuffisance rénale et qui sont normalement éliminés par le rein (87).

Dialyse péritonéale

Mode d'épuration extrarénale utilisant la membrane péritonéale comme membrane de dialyse des déchets azotés retenus dans le sang urémique, et consiste à introduire dans la cavité péritonéale un liquide de dialyse qu'on évacue et qu'on renouvelle régulièrement pendant un temps déterminé⁴.

Double codage ou contre codage

Un second chercheur refait les codages et les analyses du chercheur principal. Une comparaison des codages est par la suite effectuée (292).

Double codage intra-codeur

Après avoir codé l'ensemble du matériel, le chercheur refait le codage de quelques protocoles déjà codés. Le second codage s'effectue sur des pro-

⁴Kernbaum S, Costa J-M. *Dictionnaire de médecine Flammarion*. 6e ed. Paris: Flammarion médecine-sciences; 1998.

tocolos tirés au hasard en ne comportant aucune trace du premier codage (292).

Épuration extrarénale (EER⁵) Terme générique désignant les procédés thérapeutiques destinés à suppléer à la fonction excrétrice défaillante des reins.

Euvoémie

« eu » est un préfixe d'origine grecque indiquant l'harmonie, ce qui est normal (330). L'euvoémie correspond donc à une volume d'eau normale d'un compartiment donné du corps, par exemple, l'euvoémie extracellulaire (331).

Facette

Peut désigner, selon le concept à l'étude, des catégories de comportement, les composantes d'une compétence cognitive etc.

Fibrose (fibrose péritonéale)

Formation pathologique (anormale) de tissu fibreux (330).

Fonction rénale résiduelle

Le débit de filtration glomérulaire (DFG) persistant chez un patient dialysé. La littérature considère qu'une fonction rénale résiduelle existe lorsque la valeur estimée du DFG est supérieure à 2 mL/min pour $1,73 \text{ m}^2$ (332).

Hémodialyse

Terme qui recouvre l'ensemble des méthodes d'épuration extrarénale ayant en commun l'utilisation de la circulation sanguine extracorporelle et capable de corriger les anomalies métaboliques de l'urémique en restaurant l'homéostasie résultant de la défaillance de sa fonction rénale (333).

⁵Synonyme de thérapie de remplacement rénal, de méthodes de suppléance rénale.

Homéostasie

Tendance de l'organisme à maintenir ses différentes constantes à des valeurs ne s'écartant pas de la normale (l'homéostasie assure, par exemple, le maintien de la température, du débit sanguin, de la tension artérielle, du pH, des volumes liquidiens de l'organisme, de la composition du milieu intérieur, etc.)⁶.

Insuffisance rénale chronique (IRC)

Défaillance rénale ou la diminution de la filtration glomérulaire en deçà de $60 \text{ mL/min/1,73m}^2$ de plus de trois mois quelque soit la cause (20).

Insuffisance rénale chronique terminale (IRCT)

Stade ultime de l'insuffisance rénale chronique, lequel nécessite de recourir à un traitement de suppléance : l'épuration extrarénale par hémodialyse ou par dialyse péritonéale ou la transplantation rénale [Landais et coll., 1998].

Interface

Est l'intersection entre les deux principales composantes d'un système technologique, soit l'utilisateur et la technologie (231, 248).

Icodextrine

Les substances osmotiquement actives ont une importance capitale en dialyse péritonéale, c'est grâce à elle qu'on obtient l'ultrafiltration. Normalement, la substance la plus utilisée comme osmotiquement active est le glucose. Il a pour avantage d'être normalement présente dans l'organisme, facilement métabolisée et ne cause aucun dommage immédiat local au niveau de la membrane du péritoine. Des inconvénients non négligeables comme l'action négative sur le métabolisme des glucides et des lipides, la

⁶Source: Office québécois de la langue française. Grand dictionnaire terminologique. Disponible à : <http://www.oqlf.gouv.qc.ca/>.

tendance du patient à grossir, l'inappétence, le déséquilibre de l'équilibre glycémique chez les diabétiques invite à essayer les polymères de glucose utilisé comme substance osmotique. L'icodextrine en est un.

Kt/V

L'index kt/V est l'une des méthodes utilisée pour mesurer la dose de la dialyse. Cet index décrit la clairance de l'urée (kt) divisée par le volume de distribution. « K » est la clairance de l'urée du dialyseur, « t » la durée effective de dialyse et V le volume de diffusion de l'urée (38).

Péritoine

Membrane naturelle, semi-perméable qui permet des échanges de solutés selon un gradient de concentration d'une part, et de solvant selon un gradient osmotique d'autre part (329). Il représente par ailleurs une surface importante (environ $1,70m^2$) voisine de la surface corporelle. De plus, sa vascularisation est très importante permettant l'échange entre le dialysat et le sang et ainsi l'élimination des déchets métaboliques (334).

Péritonite

Inflammation du péritoine, aiguë ou chronique, primitive ou secondaire, diffuse ou localisée (335). Noter que dans le cas de la dialyse péritonéale, on parle plus de la péritonite aiguë, secondaire à l'infiltration de germes par le cathéter de dialyse.

Syndrome urémique

L'expression « syndrome urémique » représente l'ensemble des signes et symptômes cliniques et biologiques liés à un stade avancé de l'IRC (35). Il s'agit de manifestations gastro-intestinales (nausées, vomissement, anorexie, etc.), cardio-pulmonaires (hypertension artérielle, œdème pulmonaire, péri-

cardite, etc.), endocriniennes (hypothermie, intolérance au glucose, etc.), dermatologique (prurit, pâleur, tâches d'hyperpigmentation, etc.) ainsi que des manifestations neurologiques et autres.

Système d'exploitation

Est un ensemble de programmes responsables de la liaison entre les ressources matérielles d'un ordinateur et les applications informatiques de l'utilisateur (traitement de texte, jeu vidéo, etc.)⁷, en anglais *Operating System*.

Transplantation rénale

Greffe d'un organe (rein) fonctionnel - dit, transplant - d'un individu à un autre (génétiquement compatibles) avec rétablissement de la continuité des gros vaisseaux (336).

Ultrafiltration

Phénomène physique par lequel deux solutions sont séparées par une membrane semi-perméable et sont soumises à des pressions hydrostatiques différentes (c'est-à-dire quand une différence de pression s'est créée entre deux secteurs), la solution, ou une partie de cette dernière capable de traverser la membrane, passe du compartiment à pression majeure vers celui à pression mineure (87).

Urée

Substance organique synthétisée par le foie à partir de l'ammoniac, pour passer dans le sang et être ensuite éliminée par l'urine⁸.

Validité apparente (*Face Validity*)

The easiest to achieve and the most basic kind of validity is face validity. It is a judgment by the scientific community that the indicator really measures

⁷www.wikipedia.org

⁸Manuila L, Manuila A, Nicoulin M. *Dictionnaire médical*. 7e éd. Paris: Masson; 1996.

the construct. It is a consensus method of measurement validity (309).

Bibliographie

1. Francisco A, Miller C. Monitoring financial flows for health research. The changing landscape of health research for development. Geneva: Global Forum for Health Research; 2006.
2. Anderson JM, Tang S, Blue C. Health care reform and the paradox of efficiency: "writing in" culture. *Int J Health Serv.* 2007;37(2):291-320.
3. Gauthier H, Carrière Y. Changements sociodémographiques et populations vieillissantes. *Cahiers québécois de démographie.* 2003;32(1):1-6.
4. Ministère de la santé et des services sociaux. Rapport national sur l'état de santé de la population du Québec - Produire la santé. Disponible à:<http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-228-01.pdf> 2005.
5. Yach D, Hawkes C, Gould CL, Hofman KJ. The global burden of chronic diseases: overcoming impediments to prevention and control. *JAMA.* 2004 Jun 2; 291(21):2616-22.
6. Ministère de la santé et des services sociaux. Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux-Projet de loi no 25.2003.
7. CCDSS. Collège canadien des directeurs de services de santé et The

- Change Foundation. Bilan de l'évolution des systèmes de santé. Volume I & II, 13e édition. CD-Rom. Ottawa 2005-2006.
8. Celler BG, Lovell NH, Basilakis J. Using information technology to improve the management of chronic disease. *Med J Aust.* 2003;179(5):242-6.
 9. Papazissis E. Advanced technology permits the provision of advanced hospital care in the patients' homes. *Stud Health Technol Inform.* 2004; 100 : 190-9.
 10. May C, Finch T, Mair F, Mort M. Towards a wireless patient: chronic illness, scarce care and technological innovation in the United Kingdom. *Soc Sci Med.* 2005 Oct;61(7):1485-94.
 11. Grassmann A, Gioberge S, Moeller S, Brown G. End-stage renal disease: global demographics in 2005 and observed trends. *Artif Organs.* 2006 Dec;30(12):895-7.
 12. Negoï D, & Nolph KD. Automated peritoneal dialysis - indications and management. *Peritoneal Dialysis: A Clinical Update.* Basel; New York: Karger; 2006. p. 278-84.
 13. Geraci EP. Computers in home care. Application of change theory. *Comput Nurs.* 1997 Jul-Aug;15(4):199-203.
 14. Malmström KR, Roine R, Heikkilä A, Rasanen P, Sintonen H, Muroma-Karttunen R, et al. Cost analysis and health-related quality of life of home and self-care satellite haemodialysis. *Nephrol Dial Transplant.* 2008 Jan 26.
 15. Roderick P, Nicholson T, Armitage A, Mehta R, Mullee M, Gerard K, et al. An evaluation of the costs, effectiveness and quality of renal

- replacement therapy provision in renal satellite units in England and Wales. *Health Technol Assess.* 2005 Jul;9(24):1-178.
16. Wang T, Izatt S, Dalglish C, Jassal SV, Bargman J, Vas S, et al. Peritoneal dialysis in the nursing home. *Int Urol Nephrol.* 2002;34(3):405-8.
 17. Jarrin G, Maurizi-Balzan J, Laval G. [The issue of dialysis withdrawal and palliative cares. A 3-year retrospective study carried out at Grenoble university teaching hospital development of a decision-making tool.]. *Nephrol Ther.* 2007 Jul;3(4):139-46.
 18. Will T, Saudan P, Droulez MG, Soulignac R, Martin PY. [Relationship and dependency in a hemodialysis unit.]. *Nephrol Ther.* 2008 Jan 31.
 19. Pierratos A. New approaches to hemodialysis. *Annu Rev Med.* 2004; 55 : 179-89.
 20. Levey AS, Eckardt KU, Tsukamoto Y, Levin A, Coresh J, Rossert J, et al. Definition and classification of chronic kidney disease: a position statement from Kidney Disease: Improving Global Outcomes (KDIGO). *Kidney Int.* 2005 Jun;67(6):2089-100.
 21. Abboud H, Henrich WL. Clinical practice. Stage IV chronic kidney disease. *N Engl J Med.* 2010 Jan 7;362(1):56-65.
 22. Stevens LA, Coresh J, Greene T, Levey AS. Assessing kidney function-measured and estimated glomerular filtration rate. *N Engl J Med.* 2006 Jun 8;354(23):2473-83.
 23. National Kidney Foundation. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis.* 2002 Feb;39(2 Suppl 1):S1-266.
 24. Dirks JH, de Zeeuw D, Agarwal SK, Atkins RC, Correa-Rotter R,

- D'Amico G, et al. Prevention of chronic kidney and vascular disease: toward global health equity—the Bellagio 2004 Declaration. *Kidney Int Suppl.* 2005 Sep(98):S1-6.
25. Schoolwerth AC, Engelgau MM, Hostetter TH, Rufo KH, Chianchiano D, McClellan WM, et al. Chronic kidney disease: a public health problem that needs a public health action plan. *Prev Chronic Dis.* 2006 Apr;3(2):A57.
26. Friedman EA, Friedman AL, Eggers P. End-stage renal disease in diabetic persons: is the pandemic subsiding? *Kidney Int Suppl.* 2006 Dec(104):S51-4.
27. Agarwal SK. Chronic kidney disease and its prevention in India. *Kidney Int Suppl.* 2005 Sep(98):S41-5.
28. Schaubel DE, Morrison HI, Desmeules M, Parsons DA, Fenton SS. End-stage renal disease in Canada: prevalence projections to 2005. *Cmaj.* 1999 Jun 1;160(11):1557-63.
29. Yeates KE, Schaubel DE, Cass A, Sequist TD, Ayanian JZ. Access to renal transplantation for minority patients with ESRD in Canada. *Am J Kidney Dis.* 2004 Dec;44(6):1083-9.
30. ANAES. (Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé). Moyens thérapeutiques pour ralentir la progression de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. Rapport d'état. Paris; 2004.
31. Krzesinski L-M, Dubois B, Rorive G. Prévention de l'insuffisance rénale chronique chez l'adulte. *Rev Med Liege* 2003;58(6):369-77.
32. Nissenson AR, Fine RN. Handbook of dialysis therapy. 4th ed. Philadelphia, PA: Saunders/Elsevier; 2008.

33. Coresh J, Selvin E, Stevens LA, Manzi J, Kusek JW, Eggers P, et al. Prevalence of chronic kidney disease in the United States. *JAMA*. 2007 Nov 7;298(17):2038-47.
34. Passadakis P, Oreopoulos DG. Elderly diabetic patients on peritoneal dialysis. *Adv Perit Dial*. 2009;25:140-6.
35. Meyer TW, Hostetter TH. Uremia. *N Engl J Med*. 2007 Sep 27; 357 (13) : 1316-25.
36. United States Renal Data System. Annual Data Report: Atlas of chronic kidney disease & end-stage renal disease in the United States.2008: Available from: <http://www.usrds.org/2008/pdf/V2022008.pdf>.
37. Mitka M. Report notes increase in kidney disease. *JAMA*. 2008 Dec 3;300(21):2473-4.
38. Himmelfarb J. Success and challenge in dialysis therapy. *N Engl J Med*. 2002 Dec 19;347(25):2068-70.
39. Dimkovic N, Oreopoulos DG. Assisted peritoneal dialysis as a method of choice for elderly with end-stage renal disease. *Int Urol Nephrol*. 2008;40(4):1143-50.
40. Canaud B. Principes et modalités d'application de l'hémodialyse au traitement de l'insuffisance rénale chronique. EMC (Elsevier SAS, Paris), Néphrologie. 2006;18-063-B-10:1.
41. Stevens LA, Levey AS. Chronic kidney disease in the elderly-how to assess risk. *N Engl J Med*. 2005 May 19;352(20):2122-4.
42. Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Ann Intern Med*. 2003 Jul

- 15;139(2):137-47.
43. Gokal R, Mallick NP. Peritoneal dialysis. *Lancet*. 1999;353 (9155): 823-8.
 44. Krishnan A, Oreopoulos DG. Peritoneal dialysis in congestive heart failure. *Adv Perit Dial*. 2007;23:82-9.
 45. Davies SJ, Woodrow G, Donovan K, Plum J, Williams P, Johansson AC, et al. Icodextrin improves the fluid status of peritoneal dialysis patients: results of a double-blind randomized controlled trial. *J Am Soc Nephrol*. 2003 Sep;14(9):2338-44.
 46. Heaf J. Underutilization of peritoneal dialysis. *JAMA*. 2004 Feb 11;291(6):740-2.
 47. Noordzij M, Korevaar JC, Boeschoten EW, Dekker FW, Bos WJ, Krediet RT. The Kidney Disease Outcomes Quality Initiative (K/DOQI) guideline for bone metabolism and disease in CKD: association with mortality in dialysis patients. *Am J Kidney Dis*. 2005 Nov;46(5):925-32.
 48. Vale L, Cody J, Wallace S, Daly C, Campbell M, Grant A, et al. Continuous ambulatory peritoneal dialysis (CAPD) versus hospital or home haemodialysis for end-stage renal disease in adults. *Cochrane Database Syst Rev*. 2004(4):CD003963.
 49. Rubin HR, Fink NE, Plantinga LC, Sadler JH, Kliger AS, Powe NR. Patient ratings of dialysis care with peritoneal dialysis vs hemodialysis. *JAMA*. 2004 Feb 11;291(6):697-703.
 50. Grassmann A, Gioberge S, Moeller S, Brown G. ESRD patients in 2004: global overview of patient numbers, treatment modalities and associated trends. *Nephrol Dial Transplant*. 2005;20:2587-93.

51. Simon P, Ang KS, Charasse C, Le Cacheux P. Dialyse rénale. 2e ed. Paris: Masson; 1999.
52. ICIS. Institut canadien d'information sur la santé. 2006; Available from: <http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw=page=home=f>.
53. Gonzalez-Perez JG, Vale L, Stearns SC, Wordsworth S. Hemodialysis for end-stage renal disease: a cost-effectiveness analysis of treatment-options. *Int J Technol Assess Health Care*. 2005 Winter;21(1):32-9.
54. Levy J, Morgan J, Brown EA. Oxford handbook of dialysis. Oxford: Oxford University Press; 2001.
55. Kasper DL, Harrison TR. Harrison's manual of medicine. New York ; Toronto: McGraw-Hill Medical Pub. Division; 2005.
56. Korbet SM. Acute peritoneal dialysis. Handbook of dialysis. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2007. p. 377-86.
57. Bellazzi R, Magni P, Bellazzi R. Improving dialysis services through information technology: from telemedicine to data mining. *Medinfo*. 2001;10(1):795-9.
58. Shih YC, Guo A, Just PM, Mujais S. Impact of initial dialysis modality and modality switches on Medicare expenditures of end-stage renal disease patients. *Kidney Int*. 2005 Jul;68(1):319-29.
59. Remuzzi G, Cravedi P, Perna A, Dimitrov BD, Turturro M, Locatelli G, et al. Long-term outcome of renal transplantation from older donors. *N Engl J Med*. 2006 Jan 26;354(4):343-52.
60. Quinn RR, Austin PC, Oliver MJ. Comparative studies of dialysis therapies should reflect real world decision-making. *J Nephrol*. 2008 Mar-

- Apr;21(2):139-45.
61. Jaar BG, Coresh J, Plantinga LC, Fink NE, Klag MJ, Levey AS, et al. Comparing the risk for death with peritoneal dialysis and hemodialysis in a national cohort of patients with chronic kidney disease. *Ann Intern Med.* 2005 Aug 2;143(3):174-83.
 62. Issad B, Jacobs C, Rostoker G. Quinze pour cent de patients dialysés traités par DPCA/DPA en 2010 : mythe ou réalité ? *Nephrol Ther.* [Editorial]. 2006;2(6):363-5.
 63. Lameire N, Van Biesen W. Epidemiology of peritoneal dialysis: a story of believers and nonbelievers. *Nat Rev Nephrol.* 2009 Dec 15.
 64. Stel VS, Kramer A, Zoccali C, Jager KJ. The 2006 ERA-EDTA Registry annual report: a precis. *J Nephrol.* 2009 Jan-Feb;22(1):1-12.
 65. Mehrotra R, Kermah D, Fried L, Kalantar-Zadeh K, Khawar O, Norris K, et al. Chronic peritoneal dialysis in the United States: declining utilization despite improving outcomes. *J Am Soc Nephrol.* 2007 Oct;18(10):2781-8.
 66. Mendelssohn DC, Mullaney SR, Jung B, Blake PG, Mehta RL. What do American nephrologists think about dialysis modality selection? *Am J Kidney Dis.* 2001 Jan;37(1):22-9.
 67. Oreopoulos DG, Coleman S, Doyle E. Reversing the decreasing peritoneal dialysis (PD) trend in Ontario: a government initiative to increase PD use in Ontario to 30 % by 2010. *Perit Dial Int.* 2007;27(5):489-95.
 68. Traitement du stage terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1999 à 2008. Rapport annuel de 2010 [database on the Internet]. ICIS. 2010. Available from: [http : //secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?](http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?)

cwpage = AR5F.

69. Frimat L, Loos-Ayav C, Briançon S, Kessler M. Épidémiologie des maladies rénales chroniques. *Encycl Méd Chir* (Elsevier SAS, Paris), Néphrologie 2. 2005:139-57.
70. Lecame M, Lobbedez T, Allard C, Hurault de Ligny B, El Haggan W, Ryckelynck JP. Hospitalization of peritoneal dialysis patients: the impact of peritonitis episodes on the hospitalization rate. *Nephrol Ther.* 2006 May;2(2):82-6.
71. Institut canadien d'information sur la santé. ICIS. 2006 [cited 03 mars 2008]; Available from: <http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw-page=home-f>.
72. Moran J, Kraus M. Starting a home hemodialysis program. *Semin Dial.* 2007 Jan-Feb;20(1):35-9.
73. Unsar S, Erol O, Mollaoglu M. The Self-Care Agency in Dialyzed Patients. *Dial Transplant.* 2007;36(2):57-70.
74. Chen TW, Chou LF, Chen TJ. World trend of peritoneal dialysis publications. *Perit Dial Int.* 2007 Mar-Apr;27(2):173-8.
75. Uttley L, Browant B. Organisation of a peritoneal dialysis programme - the nurses' role. In: Gokal R, editor. *Textbook of peritoneal dialysis.* Dordrecht ; Boston: Kluwer Academic Publishers; 2000. p. 363-86.
76. Lameire N, Peeters P, Vanholder R, Van Biesen W. Peritoneal dialysis in Europe: an analysis of its rise and fall. *Blood Purif.* 2006;24(1):107-14.
77. Daly C, Campbell MK, MacLeod AM, Cody DJ, Vale LD, Grant AM, et al. Do the Y-set and double-bag systems reduce the incidence of CAPD peritonitis? A systematic review of randomized controlled trials. *Nephrol*

- Dial Transplant. 2001 Feb;16(2):341-7.
78. Heimbürger O, Blake PG. Apparatus for peritoneal dialysis. Handbook of dialysis. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2007. p. 339-55.
 79. Blake PG. Adequacy of peritoneal dialysis and chronic peritoneal dialysis prescription. Handbook of dialysis. 4th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2007. p. 387-409.
 80. Madore F, Charbonneau J, Wolfe L, Quéryn S. Insuffisance rénale chronique. In: Maloine E, editor. L'essentiel sur la néphrologie et l'urologie. 2e ed. Acton Vale, Québec 2004. p. 189-214.
 81. Diaz-Buxo JA. Clinical use of peritoneal dialysis. Clinical Dialysis. New York: McGraw-Hill; 2005. p. 421-89.
 82. Baxter. HomeChoice and HomeChoice PRO. 2008; Available from: *http : //www.baxter.com/products/renal/peritonealdialysis/sub/homechoice.html*.
 83. Baxter. HomeChoice and HomeChoice PRO. Automated PD Systems. Patient At-Home Guide. Baxter International Inc; 2003.
 84. Schlaeper C, Diaz-Buxo JA. Home hemodialysis and remote monitoring: current technology, requirements and capabilities. Blood Purif. 2005;23(1):18-22.
 85. Stricklin ML, Struk CM. Point of care technology: a sociotechnical approach to home health implementation. Methods Inf Med. 2003;42(4):463-70.
 86. Norman DA. The design of future things. New York: Basic Books; 2007.
 87. Catizone. Guide de la dialyse. Paris: Springer; 1999.
 88. Port FK, Held PJ, Nolph KD, Turenne MN, Wolfe RA. Risk of peritonitis

- and technique failure by CAPD connection technique: a national study. *Kidney Int.* 1992 Oct;42(4):967-74.
89. Maiorca R, Cantaluppi A, Cancarini GC, Scalamogna A, Broccoli R, Graziani G, et al. Prospective controlled trial of a Y-connector and disinfectant to prevent peritonitis in continuous ambulatory peritoneal dialysis. *Lancet.* 1983 Sep 17;2(8351):642-4.
 90. National Kidney Foundation. Clinical practice guidelines for peritoneal dialysis adequacy. *Am J Kidney Dis.* 2006 Jul;48 Suppl 1:S98-129.
 91. Schaubel DE, Morrison HI, Fenton SS. Comparing mortality rates on CAPD/CCPD and hemodialysis. The Canadian experience: fact or fiction? *Perit Dial Int.* 1998 Sep-Oct;18(5):478-84.
 92. Bakewell AB, Higgins RM, Edmunds ME. Quality of life in peritoneal dialysis patients: decline over time and association with clinical outcomes. *Kidney Int.* 2002 Jan;61(1):239-48.
 93. Sayin A, Mutluay R, Sindel S. Quality of life in hemodialysis, peritoneal dialysis, and transplantation patients. *Transplant Proc.* 2007 Dec;39(10):3047-53.
 94. Juergensen E, Wuerth D, Finkelstein SH, Juergensen PH, Bekui A, Finkelstein FO. Hemodialysis and peritoneal dialysis: patients' assessment of their satisfaction with therapy and the impact of the therapy on their lives. *Clin J Am Soc Nephrol.* 2006 Nov;1(6):1191-6.
 95. Selgas R, Cirugeda A, Fernandez-Perpen A, Sanchez-Tomero JA, Barril G, Alvarez V, et al. Comparisons of hemodialysis and CAPD in patients over 65 years of age: a meta-analysis. *Int Urol Nephrol.* 2001;33(2):259-64.

96. McDonald SP, Marshall MR, Johnson DW, Polkinghorne KR. Relationship between dialysis modality and mortality. *J Am Soc Nephrol.* 2009 Jan;20(1):155-63.
97. Bilgic A, Sezer S, Ozdemir FN, Akgul A, Arat Z, Haberal M. Clinical outcome after transfer from peritoneal dialysis to hemodialysis. *Adv Perit Dial.* 2006;22:94-8.
98. Fenton SS, Schaubel DE, Desmeules M, Morrison HI, Mao Y, Copleston P, et al. Hemodialysis versus peritoneal dialysis: a comparison of adjusted mortality rates. *Am J Kidney Dis.* 1997 Sep;30(3):334-42.
99. Stanley M. Peritoneal dialysis versus haemodialysis (adult). *Nephrology.* 2010;15(Suppl 1):S24-S31.
100. Badve SV, Hawley CM, McDonald SP, Mudge DW, Rosman JB, Brown FG, et al. Automated and continuous ambulatory peritoneal dialysis have similar outcomes. *Kidney Int.* 2008 Feb;73(4):480-8.
101. Rabindranath KS, Adams J, Ali TZ, MacLeod AM, Vale L, Cody J, et al. Continuous ambulatory peritoneal dialysis versus automated peritoneal dialysis for end-stage renal disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2007(2):CD006515.
102. Mehrotra R, Chiu YW, Kalantar-Zadeh K, Vonesh E. The outcomes of continuous ambulatory and automated peritoneal dialysis are similar. *Kidney Int.* 2009 Jul;76(1):97-107.
103. CANUSA Peritoneal Dialysis Study Group. Adequacy of dialysis and nutrition in continuous peritoneal dialysis: association with clinical outcomes. Canada-USA (CANUSA) Peritoneal Dialysis Study Group. *J Am Soc Nephrol.* 1996 Feb;7(2):198-207.

104. Untas A, Chauveau P. Vers une meilleure évaluation des aspects psychosociaux en néphrologie. *Nephrol Ther.* 2008 Jul;4(4):228-30.
105. Diaz-Buxo JA, Lowrie EG, Lew NL, Zhang H, Lazarus JM. Quality-of-life evaluation using Short Form 36: comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2000 Feb;35(2):293-300.
106. Shrestha S, Ghotekar LR, Sharma SK, Shangwa PM, Karki P. Assessment of quality of life in patients of end stage renal disease on different modalities of treatment. *J Nepal Med Assoc.* 2008 Jan-Mar;47(169):1-6.
107. Liem YS, Bosch JL, Arends LR, Heijnenbrok-Kal MH, Hunink MG. Quality of life assessed with the Medical Outcomes Study Short Form 36-Item Health Survey of patients on renal replacement therapy: a systematic review and meta-analysis. *Value Health.* 2007 Sep-Oct;10(5):390-7.
108. Wiggins K, Craig J, Johnson D, Strippoli G. Treatment for peritoneal dialysis-associated peritonitis. *Cochrane Database Syst Rev.* [Journal Article]. 2008(1):CD005284.
109. Troidle L, Gorban-Brennan N, Kliger A, Finkelstein FO. Continuous peritoneal dialysis-associated peritonitis: a review and current concepts. *Semin Dial.* 2003 Nov-Dec;16(6):428-37.
110. Toussaint N, Mullins K, Snider J, Murphy B, Langham R, Gock H. Efficacy of a non-vancomycin-based peritoneal dialysis peritonitis protocol. *Nephrology (Carlton).* 2005 Apr;10(2):142-6.
111. Daly C, Campbell M, Cody J, Grant A, Donaldson C, Vale L, et al. Double bag or Y-set versus standard transfer systems for continuous ambulatory peritoneal dialysis in end-stage renal disease. *Cochrane Database Syst Rev.* 2001(2):CD003078.

112. Brunkhorst R, Wrenger E, Krautzig S, Ehlerding G, Mahiout A, Koch KM. Clinical experience with home automated peritoneal dialysis. *Kidney Int Suppl.* 1994 Dec;48:S25-30.
113. Oo TN, Roberts TL, Collins AJ. A comparison of peritonitis rates from the United States Renal Data System database: CAPD versus continuous cycling peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2005 Feb;45(2):372-80.
114. Sastre Lopez A, Bernabeu Lafuente MR, Gasco Company JM. [Asepsis and automated peritoneal dialysis]. *Nefrologia.* 2008;28(3):358.
115. White S, Vinet A. Partnering with patients to improve peritonitis rates. *Adv Perit Dial.* 2009;25:99-102.
116. Oliver MJ, Quinn RR, Richardson EP, Kiss AJ, Lamping DL, Manns BJ. Home care assistance and the utilization of peritoneal dialysis. *Kidney Int.* 2007 Apr;71(7):673-8.
117. Finkelstein FO, Finkelstein SH, Troidle LK. The role of chronic peritoneal dialysis in the management of the patient with chronic kidney disease. *Peritoneal Dialysis : A Clinical Update.* Basel ; New York: Karger; 2006. p. 235-9.
118. Arkouche W, Traeger J, Delawari E, Sibai-Galland R, Abdullah E, Galland R, et al. Twenty-five years of experience with out-center hemodialysis. *Kidney Int.* 1999 Dec;56(6):2269-75.
119. Jain N, Simoyi P. An overview of chronic kidney disease management and CAPD in the home. *Br J Community Nurs.* 2008;13(5):213-4, 6-8.
120. Viglino G, Neri L. Theory and reality in the selection of peritoneal dialysis. *Perit Dial Int.* 2008 Sep-Oct;28(5):480-3.

121. Just PM, de Charro FT, Tschosik EA, Noe LL, Bhattacharyya SK, Riella MC. Reimbursement and economic factors influencing dialysis modality choice around the world. *Nephrol Dial Transplant*. 2008;23(7):2365-73.
122. Viglino G, Neri L, Alloatti S, Cabiddu G, Cocchi R, Limido A, et al. Analysis of the factors conditioning the diffusion of peritoneal dialysis in Italy. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 Dec;22(12):3601-5.
123. Chow KM, Szeto CC, Leung CB, Law MC, Kwan BC, Li PK. Adherence to peritoneal dialysis training schedule. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 Feb;22(2):545-51.
124. Stack AG, Martin DR. Association of patient autonomy with increased transplantation and survival among new dialysis patients in the United States. *Am J Kidney Dis*. 2005 Apr;45(4):730-42.
125. Stack AG. Determinants of modality selection among incident US dialysis patients: results from a national study. *J Am Soc Nephrol*. 2002 May;13(5):1279-87.
126. Organisation mondiale de la santé (OMS). Les soins de longue durée à domicile. Groupe d'étude de l'OMS sur les soins de longue durée à domicile (1999 : Ma'ale Hachamisha Israël). Genève; 2003.
127. Lemieux V. Le système de santé au Québec : organisations, acteurs et enjeux. Nouv.éd. ed. [Québec]: Presses de l'Université Laval; 2003.
128. Pérodeau GM, Côté D. Le virage ambulatoire : défis et enjeux. Sainte-Foy, Québec: Presses de l'Université du Québec; 2002.
129. Thome B, Dykes AK, Hallberg IR. Home care with regard to definition, care recipients, content and outcome: systematic literature review. *J Clin*

- Nurs. 2003 Nov;12(6):860-72.
130. Wright C, Catty J, Watt H, Burns T. A systematic review of home treatment services-classification and sustainability. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2004 Oct;39(10):789-96.
131. Tarricone R, Tsouros AD, réd. Home care in Europe. The solid facts. Copenhagen, Danemark: WHO Regional Office for Europe; 2008.
132. Santé Canada. Ressources humaines du secteur des soins à domicile. 2005 [2007-01-27]; Available from: *http : //www.hc - sc.gc.ca/hcs - sss/home - domicile/hr - rh/index - f.html.*
133. Saltman RB, Rico A, Boerma WGW. Primary care in the driver's seat? Maidenhead: Open University Press; 2005.
134. Callanquin J, Camuzeaux C, Labrude P. Le matériel de maintien à domicile. 2e éd. rev. et augm. Paris: Masson; 2001.
135. Rapport Castonguay C. Rapport du groupe de travail sur le financement du système de santé. En avoir pour notre argent. Montréal: Gouvernement de Québec 2008.
136. Picoche J, Firmin G. Dictionnaire étymologique du français. Paris: Le Robert; 2002.
137. Dworkin G. The theory and practice of autonomy. Cambridge: Cambridge University Press; 1988.
138. Steinbock B. The Oxford handbook of bioethics. Oxford; New York: Oxford University Press; 2007.
139. O'Neill O. Autonomy and trust in bioethics. Cambridge; New York: Cambridge University Press; 2002.
140. Craig E. Routledge encyclopedia of philosophy. London: Routledge;

- 1998.
141. Zarader JP. Dictionnaire de philosophie. Paris: Ellipses; 2007.
142. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of biomedical ethics. 5th ed. New York, N.Y.: Oxford University Press; 2001.
143. Paul EF, Miller FD, Paul J. Autonomy. Cambridge: Cambridge University Press; 2003.
144. Deci EL, Ryan RM. Handbook of self-determination research. Rochester, NY: University of Rochester Press; 2002.
145. Schermer MH. The different faces of autonomy: a study on patient autonomy in ethical theory and hospital practice. Amsterdam: Ridderkerk; 2001.
146. Ryan RM, Deci EL. Self-regulation and the problem of human autonomy: does psychology need choice, self-determination, and will? *J Pers.* 2006 Dec;74(6):1557-85.
147. Geeraerts D, Cuyckens H. The Oxford handbook of cognitive linguistics. Oxford: Oxford University Press; 2007.
148. Haworth L. Autonomy: an essay in philosophical psychology and ethics. New Haven: Yale University Press; 1986.
149. Massé R, Saint-Arnaud J. Éthique et santé publique : Enjeux, valeurs et normativité. Québec: Presses de l'Université Laval; 2003.
150. Levi BH. Respecting patient autonomy. Urbana: University of Illinois Press; 1999.
151. Kant E. Principes métaphysiques de la morale. Paris: Librairie de Ladrange; 1837.
152. Bergsma J, Thomasma DC. Autonomy and clinical medicine: renewing

- the health professional relation with the patient. Dordrecht ; London: Kluwer Academic; 2000.
153. Hempel CG. *Éléments d'épistémologie*. 2e ed. Paris: A. Colin; 1972.
 154. Agich GJ. *Dependence and autonomy in old age: an ethical framework for long-term care*. 2e ed. New York: Cambridge University Press; 2003.
 155. Kramer M, Schmalenberg CE. Magnet hospital staff nurses describe clinical autonomy. *Nurs Outlook*. 2003 Jan-Feb;51(1):13-9.
 156. Rendtorff JD. Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: autonomy, dignity, integrity and vulnerability—towards a foundation of bioethics and biolaw. *Med Health Care Philos*. 2002;5(3):235-44.
 157. Tullai-McGuinness S, Madigan EA, Anthony MK. Exercise of autonomous home care practice: the relationship with nurse characteristics. *Home Healthc Nurse*. 2005 Jun;23(6):378-84.
 158. Canto-Sperber M. *Dictionnaire d'éthique et de philosophie morale*. 4e éd. rev. et augm. ed. Paris: Presses universitaires de France; 2004.
 159. Rawls J. *Justice et démocratie*. Paris: Seuil; 1993.
 160. Beauchamp TL. The Belmont Report. *The Oxford textbook of clinical research ethics*. Oxford; New York 2008. p. 149-55.
 161. Khan A. Humanisme et médecine. *Presse Med*. 2002;31(12):534-40.
 162. Emanuel EJ. *The Oxford textbook of clinical research ethics*. Oxford; New York: Oxford University Press; 2008.
 163. Verkerk MA. The care perspective and autonomy. *Med Health Care Philos*. 2001;4(3):289-94.
 164. Westcott MR. *The psychology of human freedom : a human science perspective and critique*. New York: Springer-Verlag; 1988.

165. Rössler B. Problems with autonomy. *Hypatia*. 2002;17(4):143-62.
166. Charo RA. The celestial fire of conscience – refusing to deliver medical care. *N Engl J Med*. 2005 Jun 16;352(24):2471-3.
167. Hottois G, Missa J-N, Pinsart MG, Chabot P. *Nouvelle encyclopédie de bioéthique:médecine, environnement, biotechnologie*. 1re éd. ed. Bruxelles: De Boeck Université; 2001.
168. Savulescu J. Autonomy, the good life, and controversial choices. *The Blackwell guide to medical ethics*. Oxford: Blackwell; 2006. p. 17-37.
169. Callahan D. Individual good and common good: a communitarian approach to bioethics. *Perspect Biol Med*. 2003;46(4):496-507.
170. Mars GM, Kempen GI, Widdershoven GA, Janssen PP, van Eijk JT. Conceptualizing autonomy in the context of chronic physical illness: relating philosophical theories to social scientific perspectives. *Health (London)*. 2008 Jul;12(3):333-48.
171. Veatch RM. *Patient, heal thyself : how the new medicine puts the patient in charge*. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2009.
172. Macklin R. *Against relativism: cultural diversity and the search for ethical universals in medicine*. New York; Oxford: Oxford University Press; 1999.
173. Law I. Autonomy, sanity and moral theory. *Res Publica*. 2003;9(1):39-56.
174. Hebert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing*. 1988 Sep;17(5):293-302.
175. Pinsonnault E, Desrosiers J, Dubuc N, Kalfat H, Colvez A, Delli-Colli

- N. Functional autonomy measurement system: development of a social subscale. *Arch Gerontol Geriatr.* 2003 Nov-Dec;37(3):223-33.
176. Hébert R, Kouri K. Autonomie et vieillissement, actes du congrès scientifique. Institut universitaire de gériatrie de Sherbrooke: edisem Maloine; 1999.
177. Hébert R. L'évaluation de l'autonomie fonctionnelle des personnes âgées. *Can Fam Physician.* 1982;28:754-62.
178. Hébert R, Carrier R, Bilodeau A. The Functional Autonomy Measurement System (SMAF): description and validation of an instrument for the measurement of handicaps. *Age Ageing.* 1988 Sep;17(5):293-302.
179. Hébert R, Desrosiers J, Dubuc N, Tousignant M, Guilbeault J, Pinsonnault E. Le système de mesure de l'autonomie fonctionnelle (SMAF). *La revue de gériatrie.* 2003;28:323-36.
180. Desrosiers J, Bravo G, Hebert R, Dubuc N. Reliability of the revised functional autonomy measurement system (SMAF) for epidemiological research. *Age Ageing.* 1995 Sep;24(5):402-6.
181. Tousignant M, Hébert R, Dubuc N, Coulombe C. Détermination du profil d'autonomie fonctionnelle et du taux de réponse aux besoins de la clientèle long terme du programme soutien à domicile des CLSC de la Montérégie. : Rapport préparé par le Centre de recherche sur le vieillissement2003.
182. Ministère de la santé et des services sociaux. Les services à domicile de première ligne, Cadre de référence. Québec;1994.
183. Pagels AA, Wang M, Wengstrom Y. The impact of a nurse-led clinic on self-care ability, disease-specific knowledge, and home dialysis modality.

- Nephrol Nurs J. 2008 May-Jun;35(3):242-8.
184. Diaz-Buxo JA, Crawford-Bonadio T. The continuum home program concept. *Clin Nephrol*. 2008 May;69(5):326-30.
185. Borràs M, Sorolla C, Carrera D, Martin M, Villagrassa E, Fernandez E. Patients with learning difficulties: outcome on peritoneal dialysis. *Adv Perit Dial*. 2006;22:116-8.
186. Diaz-Buxo J. Clinical use of peritoneal dialysis. *Clinical Dialysis*. New York: McGraw-Hill; 2005. p. 421-89.
187. Russo R, Manili L, Tiraboschi G, Amar K, De Luca M, Alberghini E, et al. Patient re-training in peritoneal dialysis: why and when it is needed. *Kidney Int Suppl*. 2006 Nov(103):S127-32.
188. Paula ES, Nascimento LC, Rocha SM. The influence of social support on strengthening families of children with chronic renal failure. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2008 Aug;16(4):692-9.
189. Lehoux P, Charland C, Richard L, Pineault R, St-Arnaud J. Convivialité et cadre organisationnel des technologies utilisées à domicile. Montréal; 2001.
190. Wuerth DB, Finkelstein SH, Schwetz O, Carey H, Kliger AS, Finkelstein FO. Patients' descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. *Perit Dial Int*. 2002 Mar-Apr;22(2):184-90.
191. Shahab I, Khanna R, Nolph KD. Peritoneal dialysis or hemodialysis? A dilemma for the nephrologist. *Adv Perit Dial*. 2006;22:180-5.
192. Finkelstein FO, Finkelstein SH, Troidle LK. The role of chronic peritoneal dialysis in the management of the patient with chronic kidney dis-

- ease. *Peritoneal Dialysis: A Clinical Update*. Basel; New York: Karger; 2006. p.235-9.
193. Botsis T, Demiris G, Pedersen S, Hartvigsen G. Home telecare technologies for the elderly. *J Telemed Telecare*. 2008;14(7):333-7.
194. Tonelli M, Hemmelgarn B, Culleton B, Klarenbach S, Gill JS, Wiebe N, et al. Mortality of Canadians treated by peritoneal dialysis in remote locations. *Kidney Int*. 2007 Oct;72(8):1023-8.
195. Juergensen PH, Zemchenkov A, Watnick S, Finkelstein S, Wuerth D, Finkelstein FO. Comparison of quality-of-life assessment in Russia and the United States in chronic peritoneal dialysis patients. *Adv Perit Dial*. 2002;18:55-7.
196. Reeve J. *Understanding motivation and emotion*. 4th ed. Hoboken, NJ: Wiley; 2005.
197. Fan SL, Sathick I, McKitty K, Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant*. 2008 May;23(5):1713-9.
198. Diaz-Buxo JA, Crawford-Bonadio TL, St Pierre D, Ingram KM. Establishing a successful home dialysis program. *Blood Purif*. 2006;24(1):22-7.
199. Struhkamp RM. Patient autonomy: a view from the kitchen. *Med Health Care Philos*. 2005;8(1):105-14.
200. Pastan S, Bailey J. Dialysis therapy. *N Engl J Med*. 1998 May 14;338(20):1428-37.
201. Kaye LW, Davitt JK. Assessing the legal and ethical dimensions of delivering high-tech home health care. *J Ethics Law Aging*. 1995 Spring-Summer;1(1):37-54.

202. Haute Autorité de santé. Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte: recommandations professionnelles 2007.
203. Lehoux P, Saint-Arnaud J, Richard L. The use of technology at home: what patient manuals say and sell vs. what patients face and fear. *Sociol Health Illn.* 2004 Jul;26(5):617-44.
204. Gentile S, Delarozière JC, Fernandez C, Tardieu S, Devictor B, Dussol B, et al. Qualité de vie et insuffisance rénale chronique terminale : le point sur les différents questionnaires existants. *Néphrologie.* 2003; 24(6) : 291-9.
205. Saban KL, Stroupe KT, Bryant FB, Reda DJ, Browning MM, Hynes DM. Comparison of health-related quality of life measures for chronic renal failure: quality of well-being scale, short-form-6D, and the kidney disease quality of life instrument. *Qual Life Res.* 2008 Oct;17(8):1103-15.
206. Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, Coons SJ, Carter WB. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL) instrument. *Qual Life Res.* 1994 Oct;3(5):329-38.
207. Rao S, Carter WB, Mapes DL, Kallich JD, Kamberg CJ, Spritzer KL, et al. Development of subscales from the symptoms/problems and effects of kidney disease scales of the kidney disease quality of life instrument. *Clin Ther.* 2000 Sep;22(9):1099-111.
208. Dubois J, Mitterand H, Dauzat A. Dictionnaire étymologique et historique du français. Nouv. ed. Paris: Larousse; 1998.
209. Robert P, Rey-Debove J, Rey A. Le nouveau petit robert 2009 de la langue française. Paris: Dictionnaires Le Robert; 2007.

210. Desrochers D. La convivialité: une interprétation de la spiritualité de la libération chez Gustavo Gutiérrez. Montréal: Médiaspaul; 1999.
211. Salvemini AV. Improving the human-computer interface: A human factors engineering approach. *MD Comput.* 1998;15(5):311-5.
212. Bergeron M, Cayer M, Godbout D, Kempa C, Perron Y. Dictionnaire d'Internet, de l'informatique et des télécommunications: Les publications du Québec. Gouvernement du Québec; 2001.
213. Norman DA, Draper SW. User centered system design: New perspectives on Human-Computer Interaction. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates; 1986.
214. Shneiderman B, Plaisant C. Designing the user interface : Strategies for effective human-computer interaction. 4th ed. Boston: Pearson/Addison Wesley; 2005.
215. Mayhew DJ. Principles and Guidelines in Software User Interface Design. New Jersey: Prentice-Hall; 1992.
216. Mandel T. The elements of user interface design. Toronto: Wiley Computer Publishing; 1997.
217. Illich I. La convivialité. du Seuil ed. Paris; 1973.
218. Lehoux P. The duality of health technology in chronic illness: how designers envision our future. *Chronic Illn.* 2008 Jun;4(2):85-97.
219. Printz J. Puissance et limites des systèmes informatisés. Paris: Editions Hermès; 1998.
220. Hecht H, Tai AT, Trivedi KS, Chruscicki KJ, editors. A User-Friendly Dependability Evaluation Tool. National Aerospace and Electronics Conference [NAECON] IEEE; 2; p637-641 1996.

221. Courage C, Baxter K. Understanding your users : a practical guide to user requirements methods, tools, and techniques. San Francisco, CA: Morgan Kaufmann Publishers; 2005.
222. Nielsen J. Usability engineering. Boston: Academic Press; 1993.
223. Landauer TK. The trouble with computers : usefulness, usability, and productivity: MIT Press; 1996.
224. Kum O. Telematics-based online client-server/client collaborative environment for radiotherapy planning simulations. *Med Biol Eng Comput.* 2007 Nov;45(11):1053-63.
225. Beard JW, Peterson TO. A taxonomy for the study of human factors in management information systems. *Human factors in management information systems.* Norwood, NJ: Ablex Publishing Corp; 1988. p. 7-25.
226. Harman D. User-Friendly Systems Instead of User-Friendly Front-Ends. *J Am Soc Inf Sci.* 1992;43(2):164-74.
227. Abd Rahman S, Bhalla S, editors. Supporting Spatial Data Queries for Mobile Services. *International Conference on Web Intelligence (WI'05), Proceedings of the IEEE/WIC/ACM;* 2005.
228. Akleman E, Chen J, Srinivasan V, editors. A Prototype System for Robust, Interactive and User-Friendly, Modeling of Orientable 2-Manifold Meshes. *Proceedings of the Shape Modeling International (SMI'02);* 2002.
229. Yoder JW, Schultz DF, Williams BT. The MEDIGATE graphical user interface for entry of physical findings: design principles and implementation. *Medical Examination Direct Iconic and Graphic Augmented Text Entry System.* *J Med Syst.* 1998 Oct;22(5):325-37.

230. Hérisson J, Gros PG, Férey N, Magneau O, Gherbi R, editors. DNA in Virtuo, Visualization and Exploration of 3D Genomic Structures. ACM Press (ACM 1-58113-863-6/04/0011); 2004.
231. Carey JM. Human factors in information systems : an organizational perspective. Norwood: Ablex Publishing Corporation; 1991.
232. Alves R, Antunes F, Salvador A. Tools for kinetic modeling of biochemical networks. Nat Biotechnol. 2006 Jun;24(6):667-72.
233. Fischer G, Girgensohn A. End-user modifiability in design environments. Proceedings of the SIGCHI conference on Human factors in computing systems: Empowering people; Seattle, Washington, United States: ACM; 1990. p. 183-92.
234. Davis FD, Bagozzi RP, Warshaw PR. User Acceptance of Computer Technology: A comparison of two theoretical Models. Management Science. 1989;35(8):983-1003.
235. Lun KC. New user interfaces. Int J Biomed Comput. 1995 Apr;39(1):147-50.
236. Venkatesh V, Morris MG, Davis GB. User acceptance of information technology: toward a unified view. MIS Quarterly. 2003;27(3):425-78.
237. Gonzalez-Bermejo J, Laplanche V, Hussein FE, Duguet A, Derenne JP, Similowski T. Evaluation of the user-friendliness of 11 home mechanical ventilators. Eur Respir J. 2006 Jun;27(6):1236-43.
238. Lehoux P, Law S. Les technologies de soins à domicile : enjeux de l'organisation et de la prestation des services au Québec. Montréal: Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS); 2004,.

239. Jacko JA, Sears A. The human-computer interaction handbook : fundamentals, evolving technologies, and emerging applications. Mahwah, N.J.: Lawrence Erlbaum Associates; 2003.
240. Lapointe F. La convivialité des interfaces : proposition d'une méthodologie d'évaluation. Laval, Québec: Communications Canada Centre canadien de recherche sur l'informatisation du travail Direction de la recherche organisationnelle; 1990.
241. Frantz AK. Current issues related to home monitoring. AACN Clin Issues. 2003 May;14(2):232-9.
242. Lehoux P. Patients' perspectives on high-tech home care: a qualitative inquiry into the user-friendliness of four technologies. BMC Health Serv Res. 2004 Oct 5;4(1):28.
243. Lehoux P, Daudelin G, Puineault R, Saint-Arnaud J, Sicotte C. Évaluation des unités satellites et mobiles d'hémodialyse. Rapport d'évaluation. Montréal: GRIS (Groupe de Recherche Interdisciplinaire en Santé) R04-02, Université de Montréal; 2004.
244. Mendelsohn DC. Empowerment of patient preference in dialysis modality selection. Am J Kidney Dis. 2004 May;43(5):930-2.
245. Wiklund ME, Wilcox SB. Designing usability into medical products. Boca Raton, Fla.: Taylor & Francis/CRC Press; 2005.
246. Oussalah C. Ingénierie objet : concepts et techniques. Paris: InterÉditions; 1997.
247. Rozanski EP, Haake AR, editors. Curriculum and content: The many facets of HCI. Proceedings of the 4th conference on Information technology curriculum CITC4 '03; 2003: ACM Press.

248. Mayhew DJ. *The Usability Engineering Lifecycle: A Practitioner's Handbook for User Interface Design*. Academic Press ed. San Francisco, California: Morgan Kaufmann Publishers, Inc.; 1999.
249. Berkman LF, Glass T. *Social Integration, Social Networks, Social Support, and Health*. *Social Epidemiology*. Oxford ; New York: Oxford University Press; 2000. p. 137-73.
250. Cohen S, Syme SL. *Social support and health*. Orlando: Academic Press; 1985.
251. Kane RL, Kane RA, Eells M. *Assessing older persons : measures, meaning, and practical applications*. Oxford: Oxford University Press; 2000.
252. Vaux A. *Social support : theory, research, and intervention*. New York: Praeger; 1988.
253. McHugh S, Vallis TM. *Illness behavior : a multidisciplinary model*. New York: Plenum Press; 1986.
254. Reblin M, Uchino BN. *Social and emotional support and its implication for health*. *Curr Opin Psychiatry*. 2008 Mar;21(2):201-5.
255. Zhang X, Norris SL, Gregg EW, Beckles G. *Social support and mortality among older persons with diabetes*. *Diabetes Educ*. 2007 Mar-Apr;33(2):273-81.
256. Thong MS, Kaptein AA, Krediet RT, Boeschoten EW, Dekker FW. *Social support predicts survival in dialysis patients*. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 Mar;22(3):845-50.
257. Stewart M. *Chronic conditions and caregiving in Canada: social support strategies*. Toronto; Buffalo: University of Toronto Press; 2000.

258. Swanson EA, Tripp-Reimer T. Chronic illness and the older adult. New York, N.Y.: Springer Publishing; 1997.
259. Duck S, Silver RC. Personal relationships and social support. London: Sage; 1990.
260. Fuertes JN, Mislowack A, Bennett J, Paul L, Gilbert TC, Fontan G, et al. The physician-patient working alliance. *Patient Educ Couns*. 2007 Apr;66(1):29-36.
261. Beaugerard L, Dumont S. La mesure du soutien social. *Service social*. 1996;45(3):55-76.
262. Patel SS, Shah VS, Peterson RA, Kimmel PL. Psychosocial variables, quality of life, and religious beliefs in ESRD patients treated with hemodialysis. *Am J Kidney Dis*. 2002 Nov;40(5):1013-22.
263. Elal G, Krespi M. Life events, social support and depression in haemodialysis patients. *J Community Appl Soc Psychol*. 1999;9:23-33.
264. Cohen SD, Sharma T, Acquaviva K, Peterson RA, Patel SS, Kimmel PL. Social support and chronic kidney disease: an update. *Adv Chronic Kidney Dis*. 2007 Oct;14(4):335-44.
265. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Experiences of parents who have children with chronic kidney disease: a systematic review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2008 Feb;121(2):349-60.
266. Ferri CV, Pruchno RA. Quality of life in end-stage renal disease patients: differences in patient and spouse perceptions. *Aging Ment Health*. 2009 Sep;13(5):706-14.
267. Verger C, Duman M, Durand PY, Veniez G, Fabre E, Ryckelynck JP. Influence of autonomy and type of home assistance on the prevention of

- peritonitis in assisted automated peritoneal dialysis patients. An analysis of data from the French Language Peritoneal Dialysis Registry. *Nephrol Dial Transplant*. 2007 Jan 31.
268. Shidler NR, Peterson RA, Kimmel PL. Quality of life and psychosocial relationships in patients with chronic renal insufficiency. *Am J Kidney Dis*. 1998 Oct;32(4):557-66.
269. Marcolin B, Compeau DR, Munro MC. Assessing user competence : conceptualization and measurement. *Inf Syst Res*. 2000;11(1):37-60.
270. Welie JV, Welie SP. Patient decision making competence: outlines of a conceptual analysis. *Med Health Care Philos*. 2001;4(2):127-38.
271. Searight HR. Assessing patient competence for medical decision making. *Am Fam Physician*. 1992 Feb;45(2):751-9.
272. Ordre des Ergothérapeute du Québec. Compétences et responsabilités professionnelles - Guide de l'ergothérapeute. Québec; 2004.
273. Bassellier G, Reich BH, Benbasat I. Information Technology Competence of Business Managers: A Definition and Research Model. *JMIS*. 2001;17(4): 159-82.
274. Appelbaum PS. Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*. 2007 Nov 1;357(18):1834-40.
275. Kaye LW, Davitt JK. Provider and consumer profiles of traditional and high-tech home health care: the issue of differential access. *Health Soc Work*. 1995 Nov;20(4):262-71.
276. Goovaerts T, Jadoul M, Goffin E. Influence of a pre-dialysis education programme (PDEP) on the mode of renal replacement therapy. *Nephrol Dial Transplant*. 2005 Sep;20(9):1842-7.

277. Fenouillet F. La motivation, Topos. Psychologie. Paris: Dunod; 2003.
278. Ledebro I. What limits the expansion of self-care dialysis at home? Hemodial Int. 2008 Jul;12 Suppl 1:S55-60.
279. Ajzen I, Fishbein M. Understanding attitudes and predicting social behavior. 1 ed. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall; 1980.
280. Ajzen I. Attitudes, personality and behavior. Milton Keynes: Open University Press; 1988.
281. Triandis HC. Values, attitudes, and interpersonal behavior. Nebr Symp Motiv. 1980;27:195-259.
282. Williams GC. The importance of self-determination in CKD. Nephrol News Issues. 2008 Sep;22(10):34.
283. Triandis HC. Interpersonal Behavior. Monterey: Brooks Cole; 1977.
284. Deci EL, Ryan RM. Facilitating optimal motivation and psychological well-being across life's domains. Canadian Psychology. 2008;49:14-23.
285. Vallerand RJ. Les fondements de la psychologie sociale. Boucherville, Québec: G. Morin; 1994.
286. Creswell JW. Research design: qualitative, quantitative, and mixed methods approaches. 2nd ed. Thousand Oaks, Calif.; London: Sage; 2003.
287. Tashakkori A, Teddlie C. Mixed methodology: combining qualitative and quantitative approaches. Thousand Oaks, Calif.; London: Sage; 1998.
288. Strauss AL, Corbin JM. Les fondements de la recherche qualitative : techniques et procédures de développement de la théorie enracinée. Fribourg: Academic Press Fribourg; 2004.

289. Teddlie C, Tashakkori A. A general typology of research designs featuring mixed methods. *Research in the schools*. 2006;13(1):12-28.
290. Tashakkori A, Teddlie C. *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2003.
291. Greene JC. *Mixed methods in social inquiry*. 1st ed. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2007.
292. Van der Maren JM. *Méthodes de recherche pour l'éducation*. 2e ed. Montréal: Presses de l'Université de Montréal; 1996.
293. Gauthier B. *Recherche sociale : de la problématique à la collecte des données*. 4e ed. Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec; 2003.
294. Ferréol G. *Méthodologie des sciences sociales*. Paris: A. Colin; 1993.
295. Huberman AM, Miles MB. *Analyse des données qualitatives : recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles: Éditions du Renouveau pédagogique ; De Boeck; 1991.
296. Lessard-Hébert M, Boutin G, Goyette G. *La recherche qualitative : fondements et pratiques*. 2e ed. Montréal Éditions Nouvelles, 1995.
297. Bouyer J. *Epidémiologie : principes et méthodes quantitatives*. Paris: Editions INSERM; 1995.
298. ICIS. *Prestation du traitement de dialyse péritonéale au Canada: Institut canadien d'information sur la santé 2006*. Available from: <http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw-page=reports-corrinsites-jan2006-perif>.
299. Crocker L, Algina J. *Introduction to classical and modern test theory*. Wadsworth Pub, ed. New York; London: Holt, Rinehart, and Winston; 1986.

300. Grégoire J, Laveault D. Introduction aux théories des tests en sciences humaines. Paris ; Bruxelles: De Boeck Université; 1997.
301. Anastasi A, Urbina S. Psychological testing. 7th ed. Upper Saddle River, N.J.: Prentice Hall; 1997.
302. Likert R. A technique for the measurement of attitudes. *Archives of Psychology*. 1932;22(140):1-55.
303. Robins RW, Fraley RC, Krueger RF. Handbook of research methods in personality psychology. New York: Guilford Press; 2007.
304. Nunnally JC. Psychometric theory. 2nd ed. New York: McGraw-Hill; 1978.
305. Comrey AL. Factor-analytic methods of scale development in personality and clinical psychology (disponible à EPC-Bio). *J Consult Clin Psychol*. 1988 Oct;56(5):754-61.
306. Alwin DF, & Krosnick, J. A. The reliability of survey attitude measurement: The influence of question and respondent attributes. *Sociological Methods and Research*. 1991;20:139-81.
307. DeVellis RF. Scale development : theory and applications. 2e ed. Thousand Oaks, Calif.: Sage Publications; 2003.
308. Clark LA, Watson D. Constructing Validity : Basic Issues in Objective Scale Development. *Psychol Assess*. 1995;7(3):309-19.
309. Neuman WL. Social research methods: qualitative and quantitative approaches. 4th ed. Boston; Toronto: Allyn and Bacon; 2000.
310. Cronbach LJ. Essentials of psychological testing. 2nd ed. New York: Harper; 1960.
311. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psy-*

- chometrika. 1951;16(3):297-334.
312. Bland JM, Altman DG. Cronbach's alpha. *BMJ*. 1997;314(7080):572.
313. DeVellis RF. Scale development : theory and applications. 2nd ed. Thousand Oaks, Calif. ; London: Sage; 2003.
314. Varelius J. The value of autonomy in medical ethics. *Med Health Care Philos*. 2006;9(3):377-88.
315. Childress JF. The place of autonomy in bioethics. *Hastings Cent Rep*. 1990 Jan-Feb;20(1):12-7.
316. Lew SQ, Piraino B. Quality of life and psychological issues in peritoneal dialysis patients. *Semin Dial*. 2005 Mar-Apr;18(2):119-23.
317. Fex A, Ek AC, Soderhamn O. Self-care among persons using advanced medical technology at home. *J Clin Nurs*. 2009 Oct;18(20):2809-17.
318. Namiki S, Rowe J, Cooke M. Living with home-based haemodialysis: insights from older people. *J Clin Nurs*. 2009 Nov 3.
319. Ronco C, Dell'Aquila R, Rodighiero MP. Peritoneal Dialysis : A Clinical Update. Basel ; New York: Karger; 2006.
320. Nissenson AR, Fine RN. Clinical dialysis. Division MP, editor. New York: McGraw-Hill Medical Pub. Division; 2005.
321. Farrington K, Udayaraj U, Gilg J, Feehally J. UK Renal Registry 11th Annual Report (December 2008): Chapter 3 ESRD incident rates in 2007 in the UK: national and centre-specific analyses. *Nephron Clin Pract*. 2009;111 Suppl 1:c13-41.
322. Levin A, Chaudhry MR, Djurdjev O, Beaulieu M, Komenda P. Diabetes, kidney disease and cardiovascular disease patients. Assessing care of complex patients using outpatient testing and visits: additional met-

- rics by which to evaluate health care system functioning. *Nephrol Dial Transplant*. 2009 Sep;24(9):2714-20.
323. Farrington K, Udayaraj U, Gilg J, Feehally J. UK Renal Registry 11th Annual Report (December 2008): Chapter 3 ESRD incident rates in 2007 in the UK: national and centre-specific analyses. *Nephron Clin Pract*. 2009;111 Suppl 1:c13-41.
324. Barr VJ, Robinson S, Marin-Link B, Underhill L, Dotts A, Ravensdale D, et al. The expanded Chronic Care Model : An Integration of concepts and strategies from population health promotion and the chronic care model. *Hosp Quart*. 2003;7(1):73-82.
325. Institute of Medicine. Crossing the quality chasm : a new health system for the 21st century. Committee on Quality of Health Care in America. Washington, D.C.: National Academy Press; 2001. 337 p.
326. Testa MA, Simonson DC. The use of questionnaires and syrveys. In: Robertson D, Williams GH, editors. *Clinical and translational science : principles of human research*. 1st ed. Amsterdam ; Boston: Elsevier/Academic Press; 2009. p. 137-53.
327. Finkelstein FO, Wuerth D, Finkelstein SH. Health related quality of life and the CKD patient: challenges for the nephrology community. *Kidney Int*. 2009 Nov;76(9):946-52.
328. Christensen CM, Bohmer R, Kenagy J. Will disruptive innovations cure health care? *Harvard Business review*. 2000;78(5):102-12.
329. Ryckelynck JP, Lobbedez T, hurault de Ligny B. Dialyse péritonéale. *Encycl Méd Chir (Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, Paris), Néphrologie-Urologie, tome1, [18-063-B-50]*. 2003:8 p.

330. Manuila L, Manuila A, Nicoulin M. Dictionnaire médical. 7e ed. Paris: Masson; 1996.
331. Dorland WAN. Dorland's illustrated medical dictionary. 31st ed. Philadelphia, PA: Saunders; 2007.
332. Durand PY, Rusterholz T. [French 2008 guidelines on peritoneal dialysis: indications and non-indications]. *Nephrol Ther.* 2009 Jun;5 Suppl 4:S281-5.
333. Canaud B, Leray-Moragues H, Bosc JY, Mion C. Conduite de l'hémodialyse et complications. *Encycl Méd Chir (Elsevier SAS, Paris), Néphrologie.* 1998;18-063-B-20:1-14.
334. Twardowski Z. Pathophysiology of Peritoneal Transport. *Peritoneal dialysis:a clinical update.* Basel; New York: Karger; 2006. p. 13-9.
335. Kernbaum S, Costa J-M. Dictionnaire de médecine Flammarion. 6e ed. Paris: Flammarion médecine-sciences; 1998.
336. Delamare J, Garnier M. Dictionnaire des termes de médecine. 24e éd. rev. et augm. / ed. Paris: Maloine; 1995.
337. Silva MN, Markland D, Minderico CS, Vieira PN, Castro MM, Coutinho SR, et al. A randomized controlled trial to evaluate self-determination theory for exercise adherence and weight control: rationale and intervention description. *BMC Public Health.* 2008;8:234.
338. Bressoux, P. (2008). Modélisation statistique appliquée aux sciences sociales. Bruxelles: De Boeck : (p.143).

Annexe A

Prévalence de la dialyse péritonéale à travers le monde, tiré de
Lameire et Van Biesen (2009).

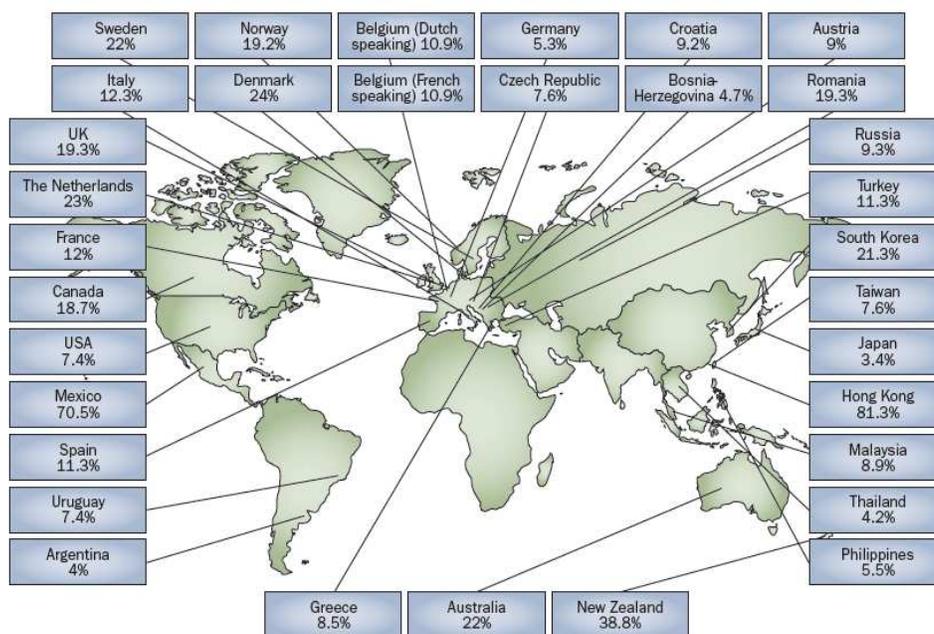
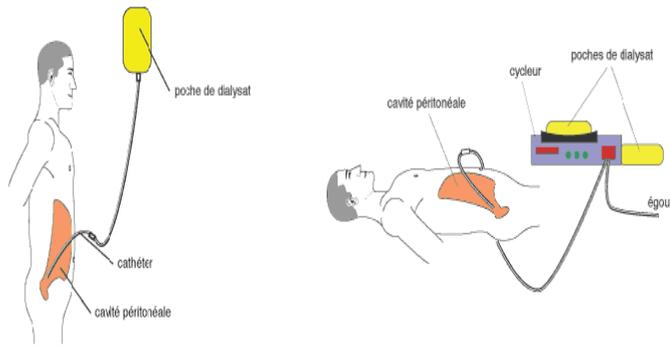


Figure 2 | Worldwide prevalence of peritoneal dialysis in 2006 expressed as a percentage of the total dialysis population. Data obtained from the US Renal Data System, USRDS 2009 Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases, Bethesda, MD, 2009.

Annexe B

Principales techniques de la dialyse péritonéale: manuelle et automatisée



Source : <http://sante-medecine.commentcamarche.net/faq/1705-insuffisance-renale-chronique-et-ses-traitements>

Annexe C

Synthèses des types de soutien

(Tiré de : Bearegard L et Dumont S. La mesure du soutien social. Service social. 1996;45(3):55-76). Accessible à : http://www.svs.ulaval.ca/revueservicesocial/pdf/450303_Beauregard.pdf.

Auteurs	Types de soutien	Nature de l'aide apportée
House (1981, dans Tardy, 1985)	Émotionnel	Manifestation de confiance, d'empathie, d'amour, de bienveillance
	Instrumental	Prêt d'argent, assistance technique, transport
	Informationnel	Donner de l'information, des avis et des conseils
	Appréciation	Rétroaction (exemple : <i>tu fais un bon travail</i>)
Barrera (1981)	Aide matérielle	Aide financière, prêt ou don d'objets physiques
	Assistance physique	Partage des tâches
	Interaction intime	Expression et partage des sentiments et des préoccupations
	Conseil	Avis, « guidance »
	Rétroaction	Information sur soi-même
	Participation sociale	Activités de loisirs
Cohen et Wills (1985)	Estime	Manifestation d'affection, de soutien émotionnel, de sympathie et d'encouragement
	Informationnel	Aide dans la définition et la compréhension d'événements problématiques, éducation, conseils, références
	Accompagnement social	Activités de loisirs et activités sociales
	Instrumental	Aide financière et matérielle

Annexe D

Stadification de l'insuffisance rénale chronique

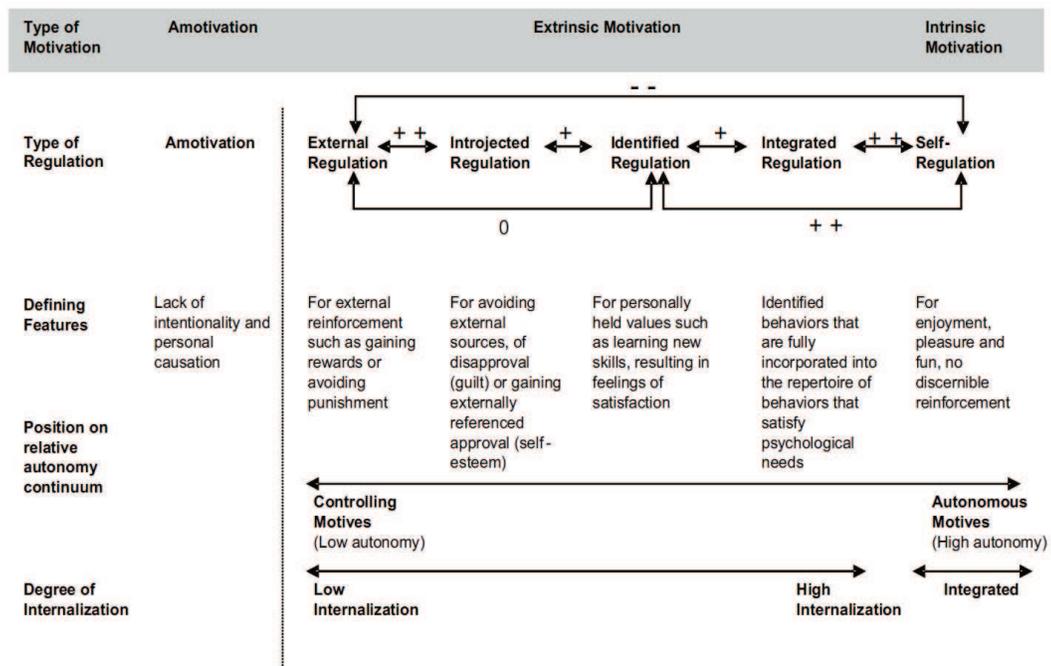
Le *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative* (K/DOQI) est un groupe de travail mandaté par le National Kidney Foundation. Il a publié en 2006 des lignes directrices cliniques au sujet de la définition, la classification et l'évaluation de l'IRC. Cette initiative se base sur l'examen de données probantes de la littérature et sur une base de données de patients. Ainsi, la classification suivante, en cinq stades, a été pour la première fois proposée pour l'IRC. Voir tableau D.1

Insuffisance rénale chronique : 5 stades, tiré de : (Eknoyan, 2003)

Filtration glomérulaire rénale en $mL/min/1,73m^2$	Stade
= 90	1
60 - 89	2
30 - 59	3
15 - 29	4
< 15 ou dialyse	5

Annexe E

Continuum motivationnel selon la théorie de l'autodétermination



Tiré de (337) [Silva, 2008].

Annexe F

Formulaire de consentement du patient

Formulaire de renseignement et de consentement éclairé destiné aux patients

Titre du projet

Dimensions humaines, technologiques et organisationnelles permettant l'autonomie des patients utilisant la dialyse péritonéale à domicile.

Étudiant-chercheur Khalil Moqadem
Affiliation Département d'administration de la santé (DASUM),
 Université de Montréal
 Montréal, Québec H3C 3J7 Canada
 Tel. : 514 – –
Qualification Doctorant

Directrice de recherche

Prénom et nom Pascale Lehoux
Courriel 
N° téléphone 514 – –
Fonction Professeure agrégée
Unité administrative Faculté de médecine - Administration de la santé
Adresse Bureau 2388, PAVILLON 1420 MONT-ROYAL

Co-directeur de recherche

Prénom et Nom Claude Sicotte
Courriel 
N° téléphone 514 – –
Fonction Professeur titulaire
Unité administrative Faculté de médecine - Administration de la santé
Adresse Bureau 2398, PAVILLON 1420 MONT-ROYAL

Buts et objectifs du projet

Afin d'assurer la filtration, les patients atteints d'insuffisance rénale chronique nécessitent le recours à la dialyse péritonéale à domicile ou à l'hémodialyse. La dialyse péritonéale permet au patient de réaliser le traitement de manière indépendante et autonome sans se rendre à l'hôpital. Toutefois, il n'existe pas de données scientifiques qui portent sur cette autonomie des patients face à l'utilisation de la dialyse péritonéale à domicile.

Selon la littérature scientifique, l'autonomie comporte quatre dimensions : clinique (la prise en charge de la maladie), technique (l'utilisation et la manipulation de la technologie, l'exécution des tâches techniques), fonctionnelle (la possibilité d'être capable de fonctionner dans la vie de tous les jours) et organisationnelle (indépendance par rapport à l'hôpital ou à l'unité de soins). Ces quatre dimensions prises ensemble représentent l'idéal visé par l'implantation de tout programme d'auto-soins à domicile. D'autres facteurs ont une influence et pourraient faciliter l'autonomie comme la motivation des patients, l'acceptation de la modalité (la dialyse péritonéale), la facilité d'utilisation des technologies, les connaissances et les habiletés des patients etc.

Le but de notre étude est d'identifier les éléments qui permettent l'autonomie des patients dialysés péritonéaux à domicile et circonscrire les principaux facteurs qui peuvent rendre cette autonomie possible.

La présente est pour vous demander de participer à notre étude en tant qu'utilisateur de la dialyse péritonéale. Les résultats obtenus serviront à la compréhension des conditions permettant l'amélioration de l'autonomie des patients sous dialyse péritonéale à domicile.

Procédures

À fin d'atteindre le but visé par l'étude, deux sources d'information sont prévues. Des entrevues seront menées auprès d'une quinzaine de patients usagers de la technologie de dialyse à domicile. Les données issues de cette première phase (les entrevues) sera intégrée dans le développement d'un questionnaire qui sera acheminé, par la suite, à tous les patients répertoriés à travers la province par l'Association Générale des Insuffisants Rénaux (AGIR).

En tant que patient qui utilise la dialyse péritonéale, vous êtes invités à participer à une entrevue d'une durée de 60 à 90 min. Cette entrevue sera menée par le chercheur principal. Elle est effectuée en personne et est enregistrée, si vous donnez votre approbation, sur cassette audio. L'unité de dialyse semble un endroit adéquat pour l'entrevue. Dans ce cas, le déplacement sera remboursé. On vous demandera des questions sur l'utilisation de la technologie de dialyse (facilité d'utilisation, ses avantages par rapport à une autre modalité comme l'hémodialyse par exemple, votre expérience d'utilisation de la dialyse) ; si la technologie vous procure une certaine autonomie dans votre vie et qu'est-ce que vous aimeriez avoir afin d'améliorer cette autonomie. D'autres utilisateurs comme vous seront rencontrés, cela permettra de bien connaître leur avis sur l'utilisation de cette technologie de la dialyse péritonéale.

Avantages et bénéfices pour le participant

Quoique l'étude ne procure aucun bénéfice direct pour le participant, votre participation nous permettra de bien connaître cet aspect fondamental, celui de l'autonomie, cela dans le but d'améliorer les services de dialyse prodigués aux patients à domicile. Une fois l'étude terminée, sur simple demande, nous vous transmettrons le résumé des résultats de cette recherche.

Risques et inconforts

Votre participation à cette étude ne comporte pas de risques physiques. La présente recherche est conduite par un chercheur médecin de formation, ayant une bonne connaissance de la maladie et des sources d'inconfort. Il veillera au respect du patient, de sa maladie et il est en mesure de supporter le patient en cas de situation d'inconfort.

Critères d'exclusion

Seront exclus de l'étude les personnes présentant des problèmes de santé mentale ou une déficience cognitive ne leur permettant pas de participer pleinement à l'étude.

Liberté de participation et liberté de retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est tout à fait volontaire. Vous êtes donc libre d'accepter ou de refuser d'y participer et vous pouvez vous retirer de l'étude sans préjudice en tout temps, sur simple avis verbal communiqué au chercheur, sans devoir justifier votre décision et sans que cela ne nuise à tout traitement ou intervention. Vous serez avisés de toute nouvelle information susceptible de faire reconsidérer votre participation à l'étude.

Confidentialité

La confidentialité est respectée tout au long de la recherche. Toutes les informations données au cours de l'entrevue seront traitées sans aucune référence permettant de vous identifier. L'enregistrement de l'entrevue n'est pas obligatoire. Dans le cas où vous acceptez l'enregistrement, les cassettes sur lesquelles les entrevues seront enregistrées vont être utilisées uniquement pour la présente recherche et seront archivées dans un lieu sûr de l'Université de Montréal, sous clé, jusqu'à destruction, au plus tard en 2015. La transcription des entrevues sera réalisée par le chercheur principal et votre nom n'apparaîtra jamais. Le rapport de fin de projet et les publications ne contiendront pas votre nom.

Personnes ressources

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer en tout temps durant l'étude avec le chercheur principal : Khalil Moqadem, Tel. : 514-...-....

Vous pouvez communiquer aussi avec le Bureau de l'ombudsman de l'Université de Montréal pour obtenir des renseignements éthiques ou faire part d'un incident ou formuler des plaintes ou des commentaires au (514) 343-2100.

Adhésion au projet et signature

Je, soussigné, (nom en lettres moulées du sujet),.....déclare avoir lu et compris le contenu du présent formulaire. Je certifie que (nom du chercheur principal).....

me l'a expliqué verbalement. Je déclare comprendre le but, la nature, les avantages et les inconvénients de l'étude en question. J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant ce projet de recherche et on y a répondu à ma satisfaction. Je certifie qu'on m'a laissé le temps voulu pour réfléchir et prendre ma décision.

Je sais que ma participation à ce projet est tout à fait volontaire, que je suis libre d'y participer. Je sais être libre de me retirer en tout temps sans que cela nuise aux relations avec mon équipe de soins ou tout autres intervenants et sans préjudice d'aucune sorte.

Après mûre réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette étude.

Nom du participant

Signature du participant

Date

J'accepte que cette entrevue soit enregistrée sur cassette audio : oui..... Non.....

J'aimerais recevoir à la fin du projet une copie des résultats de la présente recherche : oui... non...

=====
Je, (nom du chercheur)..... déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les risques et inconvénients de l'étude à (nom du sujet).....

Nom de l'étudiant-chercheur

Signature de l'étudiant-chercheur

Date

Témoin (autre qu'un individu associé au projet)

Nom du témoin

Signature du témoin

Date

Informations de type administratif :

- L'original du formulaire sera conservé sous clé à l'Université de Montréal et une copie signée sera remise au participant.

- Le projet de recherche et le présent formulaire de consentement ont été approuvés par le CERFM le 16 janvier 2006, N° de référence : CERFM (70) (05)4#181

Annexe G

Grille d'entretien avec les patients

- **Question d'introduction (faciliter le contact)**
- Depuis combien de temps êtes-vous sous dialyse à la maison?
- Avez-vous reçu une formation? De combien de temps? Vous a-t-elle permis d'avoir le contrôle sur votre dialyse?
- Pouvez-vous me décrire une journée classique de dialyse
- Pouvez-vous me décrire les étapes d'une dialyse?
- **Facteurs facilitant- acceptation - motivation**
- Comment le choix de la dialyse à domicile a été décidé/porté : éloignement?, choix personnel?
- Quels sont les éléments qui vous ont permis d'accepter la dialyse à la maison ?
- **Autonomie**
- Préférez-vous être sous dialyse péritonéale à la maison, ou bien de se rendre à une unité de dialyse de façon régulière?
- Quels avantages vous procure la dialyse péritonéale à domicile? Liberté, activités sociales:..?
- **Facteurs facilitant- acceptation - motivation**
- Étiez-vous enthousiaste d'utiliser une technologie chez vous?
- **Technologie - facilité d'utilisation**
- Trouvez-vous la technologie facile à utiliser?
- Parlez-moi de la technologie (ou de l'appareil) de la dialyse péritonéale. (Perception de la technologie).

- Sentez-vous à l'aise avec l'utilisation des technologies en général? Utilisez-vous d'autres technologies (ordinateur:.) lesquelles ? Est-ce que cela a influencé le choix de l'utilisation de la technologie à domicile ?
- **Autonomie**
- À quoi vous devez faire attention lorsque vous réalisez la dialyse?
- Êtes-vous capables d'identifier les symptômes qui peuvent apparaître durant la dialyse et d'y remédier tout seul ? Lesquels?
- Sentez-vous autonome dans l'exécution de votre dialyse?
- Que veut dire l'autonomie pour vous en tant que personne qui utilise la dialyse à la maison?
- Depuis l'utilisation de la DP, comment percevez-vous votre état de santé? Sur une échelle de 1 à 10, quel chiffre choisissez-vous?
- **Compétence**
- Sentez-vous capable d'effectuer toutes les étapes de la dialyse sans difficulté et sans l'aide de quelqu'un d'autre? Quelles sont les étapes que vous trouvez difficiles?
- **Rôle de l'aidant**
- Avez-vous quelqu'un qui vous aide (aidant) à effectuer la dialyse ? Quel est son rôle, vous aide-t-il dans l'exécution des tâches de la dialyse?
- Quelles sont les étapes pour lesquelles vous avez besoin d'aide?
- Questions générales : travail?, éloignement par rapport unité de dialyse?, âge?:.
- **Recommandations**
- Selon vous, à quoi faut-il faire attention pour rendre un patient autonome quant il sera mis sous dialyse péritonéale ?
- Avez-vous des questions?

Annexe H

Lettres de sollicitation pour participer à la recherche



Le 10 octobre 2008

Madame, Monsieur,

Par la présente, j'aimerais solliciter votre collaboration à un important projet de recherche réalisé par des chercheurs de l'Université de Montréal. Ce projet porte sur l'utilisation de la technologie de dialyse péritonéale à domicile. L'objectif de cette recherche est de connaître le point de vue personnel des utilisateurs de la technologie de la dialyse péritonéale à domicile. Nous vous invitons à lire la lettre jointe au questionnaire qui donne plus de détail sur le projet.

Les résultats de cette recherche visent à comprendre l'autonomie des utilisateurs de la technologie de dialyse péritonéale à domicile.

À cette fin, nous vous prions de répondre au questionnaire ci-joint, ce qui vous prendra au maximum 20 à 30 minutes. Pour chaque question, veuillez exprimer votre point de vue, mais si une question vous paraît peu claire, vous pouvez demander l'assistance d'un proche ou encore contacter directement le chercheur principal qui se fera un plaisir de vous aider.

Nous vous remercions infiniment pour le temps que vous consacrez à répondre ce questionnaire ; vos réponses étant des plus précieuses dans une optique d'amélioration des soins et services de santé à la population des dialysés rénaux.

Veuillez agréer, Madame, Monsieur, mes sentiments les plus distingués.



Le 7 février 2008

Objet : Questionnaire sur l'autonomie des usagers de la dialyse péritonéale à domicile

Madame,
Monsieur,

Les programmes de soins à domicile jouent un rôle complémentaire aux services de soins de base de plus en plus importants. Ils prennent de l'essor surtout dans le cadre du traitement et du suivi des maladies chroniques. En même temps, le nombre de patients souffrant d'insuffisance rénale chronique qui ont recours à l'une des modalités de dialyse (péritonéale ou hémodialyse) est en croissance au Québec, comme ailleurs dans le monde. La dialyse péritonéale à domicile nécessite plusieurs séances de filtration par 24 heures et repose sur une manipulation quotidienne par le patient de la technologie pour assurer l'épuration. Cette technologie est supposée offrir un mieux être aux patients dans la vie de tous les jours. Toutefois, les connaissances en matière d'autonomie des patients à l'utilisation de ces technologies à domicile sont limitées. C'est la raison pour laquelle notre équipe de recherche s'intéresse à étudier cette question dans le but d'améliorer les services de dialyse prodigués aux patients à domicile.

La présente recherche a pour objectif d'identifier, selon votre point de vue, les éléments qui favorisent l'autonomie des dialysés péritonéaux à domicile et d'identifier les facteurs qui peuvent l'améliorer. Vos réponses et commentaires constituent une étape essentielle à cette recherche.

Afin d'atteindre cet objectif, des entrevues ont été menées auprès d'une dizaine de patients usagers de la dialyse péritonéale et d'une dizaine de cliniciens responsables des programmes de la dialyse. L'information recueillie a permis d'enrichir le développement d'un questionnaire que vous trouverez ci-joint. Ce questionnaire est distribué aux patients desservis par des services de dialyse à domicile avec l'aide de l'Association AGIR.

.../2

En répondant au questionnaire ci-joint, vous allez contribuer à l'amélioration des connaissances quant aux facteurs qui rendent l'autonomie possible. Nous désirons recueillir le point de vue des patients à travers le Québec dans le but d'avoir une information complète sur le sujet.

Ce questionnaire comporte une trentaine de questions qui visent à obtenir de l'information sur l'autonomie des patients usagers de la dialyse à domicile. Le temps requis pour le compléter est d'environ 30 minutes. Si vous le jugez nécessaire, nous sommes à votre disposition pour vous fournir de l'information supplémentaire au sujet de ce questionnaire.

Personnes ressources

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer en tout temps avec le chercheur principal : Khalil Moqadem, Tél. : [REDACTED] ou par courrier électronique à l'adresse suivante : [REDACTED]

Vous pouvez communiquer avec le Bureau de l'ombudsman de l'Université de Montréal pour obtenir des renseignements éthiques ou faire part d'un incident ou formuler des plaintes ou des commentaires au (514) 343-2100

Veillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes salutations distinguées.

[REDACTED]

[REDACTED]

Annexe I

Questionnaire de l'autonomie

Questionnaire

Autonomie des usagers de la dialyse péritonéale à domicile

Khalil Moqadem, Pascale Lehoux, Claude Sicotte

Faculté de médecine
Département d'administration de la santé
Université de Montréal

Ce questionnaire s'adresse à vous, usagers de la dialyse péritonéale à domicile. Il a pour objectif d'explorer l'autonomie d'utilisation de cette forme de dialyse selon votre point de vue. Le questionnaire comporte six sections principales, chacune traite d'un aspect lié à la dialyse péritonéale et/ou à l'autonomie. Selon votre accord ou désaccord avec la question posée, vous êtes invité à noircir la réponse juste, tel qu'illustré ci-dessous.

Après avoir complété le questionnaire, veuillez le retourner dans l'enveloppe préaffranchie jointe à ce questionnaire.

***Ce questionnaire sera lu par un lecteur optique.
SVP, veuillez utiliser un stylo à encre noire ou bleue.
Noircissez le point qui semble le mieux refléter votre opinion***

Idéalement... 

Éviter... 

***ou inscrivez votre réponse dans les cases laissées à votre intention,
tel qu'indiqué ci-dessous.***

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Note : Ce projet de recherche est enregistré à la Faculté des Études supérieures de l'Université de Montréal et approuvé par le Comité d'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal en date du 16 janvier 2006. Les réponses seront strictement confidentielles¹.

¹ Dans le but d'alléger le texte, le masculin désigne autant le masculin que le féminin.



44404

--	--	--

A. Informations sur la dialyse utilisée

1. À quelle date avez-vous commencé à utiliser la dialyse **péritonéale**?

				-			-		
année								jour	

2. Quel type de dialyse péritonéale utilisez-vous?

a) Les **pochettes jumelées** (la dialyse péritonéale continue ambulatoire) : Oui Non

b) La dialyse avec **cycleur** (la dialyse péritonéale automatisée) : Oui Non

3. Avez-vous déjà été sous hémodialyse à l'hôpital?

Oui Non



Si OUI, spécifier la durée approximative : nombre de mois :

--	--

 mois

OU nombre d'années :

--	--

 années

4. Les différentes techniques de dialyse (hémodialyse et dialyse péritonéale) m'ont été très bien expliquées par l'infirmier(e) ou le médecin

En total désaccord Pas d'accord Neutre D'accord En total accord

5. Si vous êtes sous pochettes jumelées, combien d'échanges faites-vous par jour?

Indiquer le nombre :

--	--

 Non applicable

6. Si vous êtes sous cycleur, combien d'heures vous demande l'échange de nuit?

a) Indiquer le nombre d'heures :

--	--

 Non applicable

b) Si vous êtes sous cycleur, avez-vous besoin d'échanges supplémentaires par pochettes le jour?

Oui Non



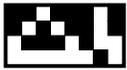
Si OUI, indiquer le nombre d'échanges supplémentaires :

--	--

c) Combien de temps vous faut-il en général pour effectuer toutes les étapes nécessaires avant de commencer l'échange? (cela inclut le nettoyage, l'asepsie et le branchement)

--	--

 minutes.



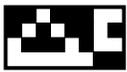
B. Les questions qui suivent portent sur la facilité d'utilisation de la technologie de la dialyse péritonéale à domicile

Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :

1. Le fonctionnement de la technique de dialyse à domicile que j'utilise est simple	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
2. L'appareil (pochette ou cycleur) est facile à manipuler	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
3. J'ai rapidement appris à manipuler la technologie de la dialyse péritonéale	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
4. L'appareil m'a facilité l'apprentissage avec un minimum de formation et de consultation du manuel d'utilisation	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
5. La technologie de dialyse à domicile est facile à apprendre et ne demande pas d'expérience technique	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
6. Les tâches techniques de dialyse sont faciles à mémoriser	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>

Si vous êtes sous cycleur, répondre aux questions suivantes, sinon, passer à la rubrique suivante (C) : >>>

7. L'appareil m'évite de faire des erreurs graves d'inattention	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
8. L'appareil indique clairement les messages d'erreur et montre clairement quoi faire en cas d'alarme	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
9. Le cycleur est encombrant et prend beaucoup de place à la maison	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
10. L'appareil que j'utilise est bruyant	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
11. Les alarmes dérangent mon sommeil	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
12. L'écran d'affichage est bien lisible	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
13. Les textes qui s'affichent sur l'écran de l'appareil (le cycleur) sont compréhensibles	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
14. Les touches de fonction (démarrer, arrêter, etc.) sont bien indiquées et facilement identifiables	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>



44404

C. Les questions suivantes portent sur l'autonomie de l'usage de l'appareil de dialyse péritonéale à domicile

Autonomie clinique [AutC_x]

Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :

1. Je suis capable d'identifier les symptômes mineurs qui peuvent apparaître lors de la dialyse (douleur, gêne respiratoire, etc.)	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
2. Je peux remédier seul à ces symptômes sans me rendre à l'hôpital	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
3. Je reconnais les symptômes liés à la dialyse pour lesquels je dois me rendre à l'hôpital (signe de péritonite par exemple)	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>

Autonomie technique [AutT_x]

Indiquer la réponse qui correspond le mieux à votre situation lors de la manipulation de l'appareil de dialyse à domicile :

4. J'exécute seul les branchements nécessaires : les embouts de la tubulure et la ligne de transfert qui relie la tubulure au cathéter	Jamais <input type="radio"/>	Rarement <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Fréquemment <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>	
5. J'exécute seul le remplissage et le drainage du liquide, le dialysat	Jamais <input type="radio"/>	Rarement <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Fréquemment <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>	
6. J'exécute seul le nettoyage du matériel	Jamais <input type="radio"/>	Rarement <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Fréquemment <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>	
7. J'exécute seul la mise en marche de l'appareil (répondre à cette question si vous utilisez le cycleur)	Ne s'applique pas <input type="radio"/>	Jamais <input type="radio"/>	Rarement <input type="radio"/>	Souvent <input type="radio"/>	Fréquemment <input type="radio"/>	Toujours <input type="radio"/>

Autonomie fonctionnelle [AutF_x]

Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :

8. La technologie de dialyse à domicile me procure une grande liberté dans les activités de la vie quotidienne	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
9. La technologie de dialyse à domicile me procure une vie journalière normale	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
10. La technologie de dialyse à domicile me procure des avantages tels que des activités sociales avec les amis ou la famille, pouvoir travailler, voyager, etc.	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
11. Autres avantages (spécifier) : ►					

Svp, ne rien inscrire dans cette zone

C11

--	--

**Autonomie organisationnelle** [AutOrg_x]**Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :**

12. Avec la technologie de dialyse à domicile, je me sens moins dépendant de l'unité ou du centre de dialyse	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
13. Avec la technologie de dialyse à domicile, je me sens moins dépendant des visites à domicile de l'infirmière	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
14. Contrairement à l'hémodialyse, la technologie de dialyse à domicile me procure l'avantage de visiter moins fréquemment l'hôpital ou le centre de dialyse	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>

D. Questions sur votre motivation à utiliser la technologie de dialyse péritonéale à domicile [M_x]

1. Ma motivation à l'utilisation de la technologie de dialyse à domicile est élevée	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
2. Une raison importante de ma motivation à choisir la technologie de dialyse péritonéale à domicile a été le temps de déplacements nécessaire pour obtenir les traitements à l'unité de dialyse de l'hôpital	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
3. Une raison importante de ma motivation à choisir la dialyse péritonéale est liée au fait que la dialyse péritonéale est meilleure que l'hémodialyse	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>

E. Questions portant sur la compétence technique et médicale [Cpt_x]**Êtes-vous d'accord avec les affirmations suivantes :**

1. Je suis en mesure de réaliser la dialyse à domicile tel que je l'ai appris lors de la formation	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
2. Mes connaissances techniques apprises durant la formation me permettent d'exécuter toutes les tâches de la dialyse péritonéale	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
3. Mes connaissances médicales sur la dialyse sont suffisantes pour réaliser ma dialyse à la maison	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>



F. Questions sur le soutien ou l'aide reçu(e)

1. Lors de la dialyse, dans quelle mesure le soutien d'un aidant est-il important?
(Pour chacun des items, noircir la réponse appropriée)².

Soutien d'un aidant (membre de la famille, conjoint, ami, ...) [S_x]

	Aucunement important <input type="radio"/>	Peu important <input type="radio"/>	Important <input type="radio"/>	Très important <input type="radio"/>	Non applicable <input type="radio"/>
a) Pour le suivi médical	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Le suivi psychologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Le suivi infirmier	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Le suivi de la compagnie (Baxter, Fresenius, etc.)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
e) Autres (spécifier) : ➤					

2. Sans le soutien d'un aidant, je ne peux pas faire ma dialyse à domicile
- | | | | | |
|---|---------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|--|
| En total désaccord
<input type="radio"/> | Pas d'accord
<input type="radio"/> | Neutre
<input type="radio"/> | D'accord
<input type="radio"/> | En total accord
<input type="radio"/> |
|---|---------------------------------------|---------------------------------|-----------------------------------|--|

3. **Dans le cas où vous recevez de l'aide,**

Veuillez préciser **qui** vous fournit cette aide de façon principale (par exemple : conjoint, membre de la famille, aidant naturel, ami, etc.) ➤

Cette aide est...	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
a) Principalement psychologique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
b) Principalement technique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
c) Principalement clinique	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
d) Autres (spécifier) : ➤					

2. Adapté de : Saint-Arnaud, J. et al., 2000 : questionnaire s'adressant aux personnes sous dialyse rénale.

**Svp, ne rien inscrire
ans cette zone**

F01e

--	--

F03

--	--

F03d

--	--



44404

G. Autres questions

Êtes-vous d'accord avec les deux affirmations suivantes? [Sat_x]

1. En général, je suis satisfait de la dialyse péritonéale à domicile comme technique de dialyse	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>
2. En général, je suis satisfait des séances de formation reçues avant de commencer la dialyse	En total désaccord <input type="radio"/>	Pas d'accord <input type="radio"/>	Neutre <input type="radio"/>	D'accord <input type="radio"/>	En total accord <input type="radio"/>

Êtes-vous atteint d'une autre maladie que l'insuffisance rénale chronique?

3. le diabète	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
4. une maladie cardiaque	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
5. une hypertension artérielle	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
6. une maladie pulmonaire	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
7. une maladie musculaire	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
8. une maladie osseuse et/ou articulaire	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
9. des troubles de la vision	<input type="radio"/> Oui	<input type="radio"/> Non
10. Autre, préciser :		

11. Avez-vous connu des épisodes de péritonite? Oui Non



Si OUI, précisez le nombre : ►

H. Renseignements généraux

1. Quel est votre plus haut degré d'éducation (Noircir la réponse qui convient le mieux à votre profil) :
 Primaire Secondaire CEGEP Université ► Spécifier : _____

2. Quelle est votre langue maternelle? Français Anglais Autre

3. En quelle année êtes-vous né(e)? **19**

4. Sexe : Homme Femme

5. Habitez-vous seul? Oui Non

Svp, ne rien inscrire dans cette zone

G10



44404

H. Renseignements généraux (suite)

6. Revenu annuel brut (noircir la bulle correspondante) :
- | | |
|--|--|
| <input type="radio"/> < 10 000 \$ | <input type="radio"/> > 40 000 à 50 000 \$ |
| <input type="radio"/> 10 000 à 20 000 \$ | <input type="radio"/> > 50 000 à 60 000 \$ |
| <input type="radio"/> > 20 000 à 30 000 \$ | <input type="radio"/> > 60 000 \$ |
| <input type="radio"/> > 30 000 à 40 000 \$ | |

Occupation

7. Êtes-vous retraité : Oui Non

8. Êtes-vous à l'emploi : Oui Non



Si OUI, quel type de travail?

9. Quel hôpital ou unité de dialyse est responsable de votre traitement de dialyse?

10. Distance de l'unité de dialyse (ou de l'hôpital) de votre domicile : en milles :

OU

kilomètres :

I. Commentaires additionnels :

Sur le questionnaire :

Sur la dialyse à domicile :

Autres :

Svp, ne rien inscrire dans cette zone

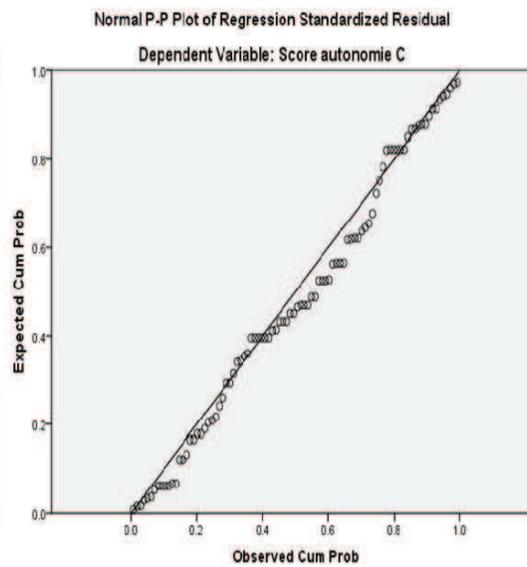
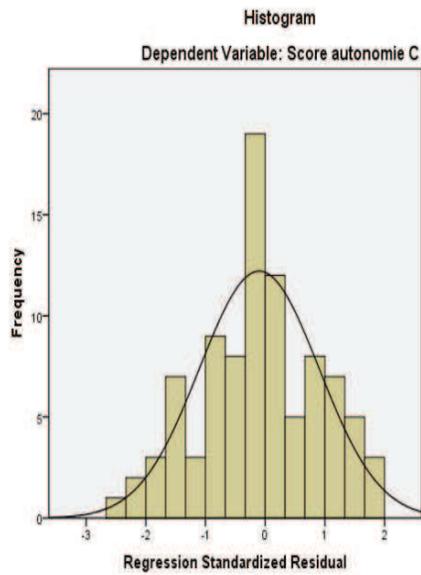
H08a

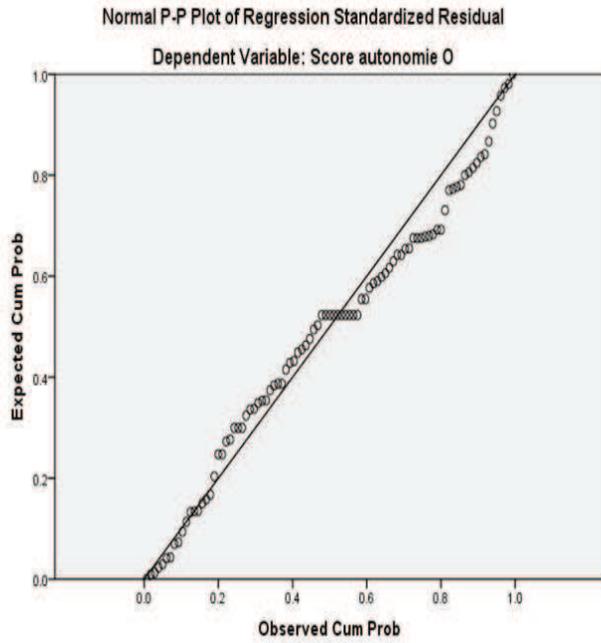
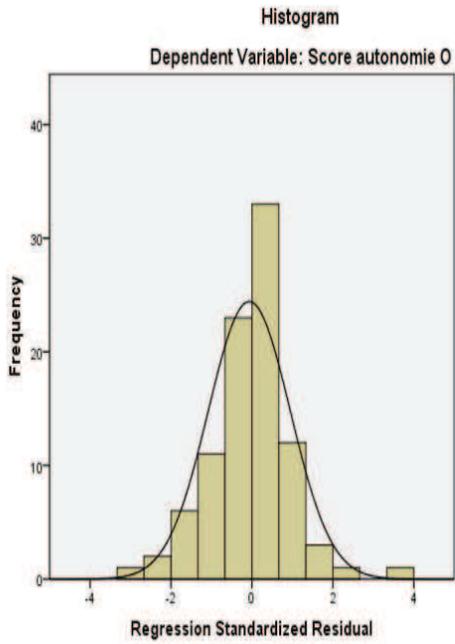
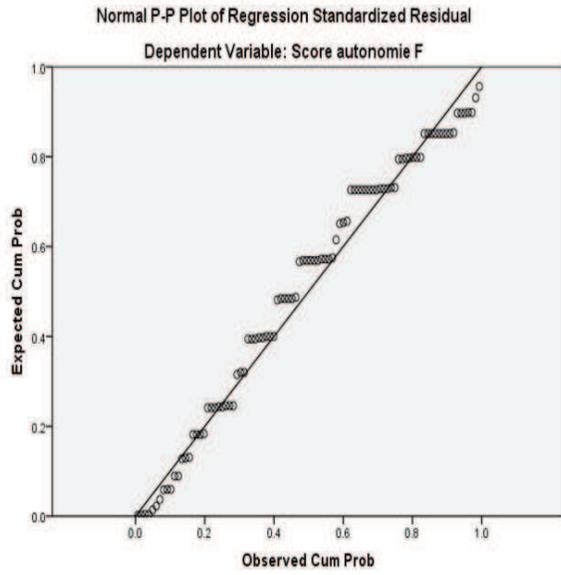
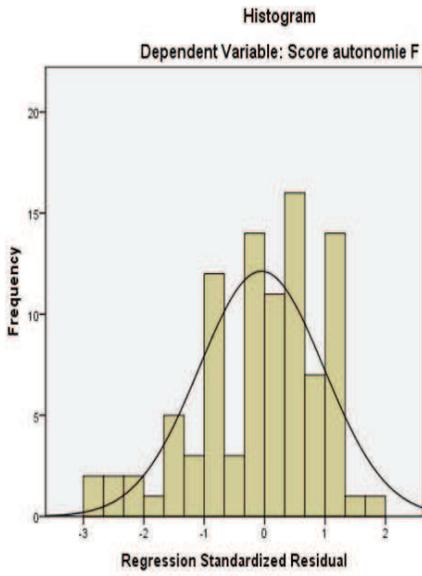
H09

Merci!

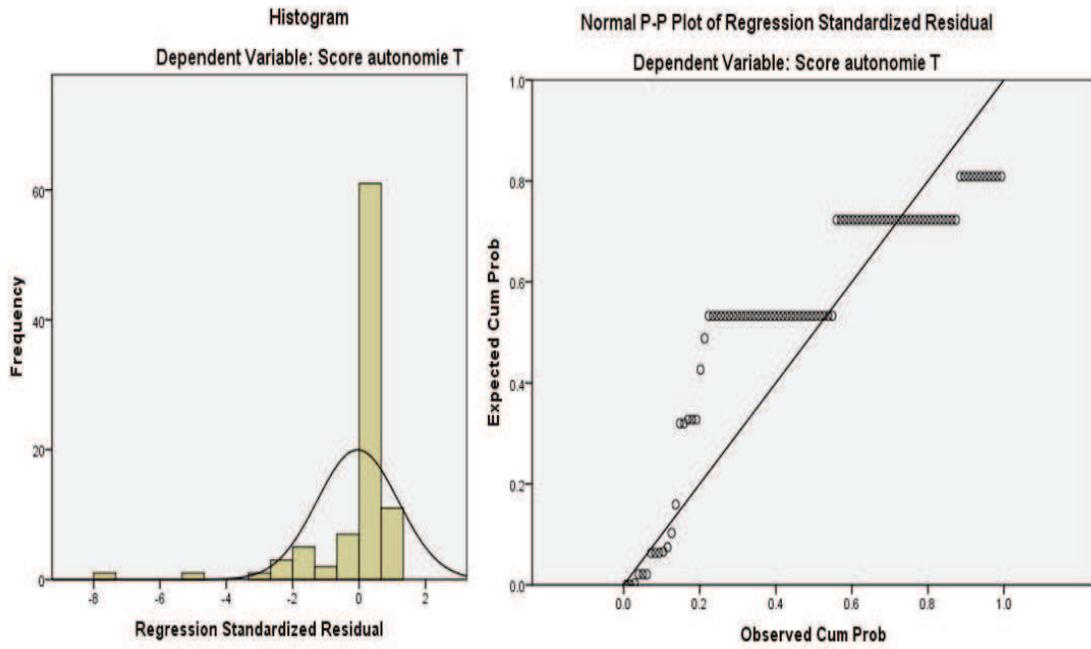
Annexe J

Tests de la normalité pour les modèles de régression des quatre types d'autonomie





Test de normalité pour le modèle de régression - autonomie technique



Annexe K

Approbation du comité d'éthique de la Faculté de médecine de
l'Université de Montréal

**APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DE LA
FACULTÉ DE MÉDECINE (CERFM)**

Le Comité d'éthique a étudié le projet intitulé :

**Dimensions humaines, technologiques et organisationnelles permettant l'autonomie des patients
utilisant les technologies de dialyse péritonéale à domicile**

présenté par : M. Khalil Moqadem et Dre Pascale Lehoux

et considère que la recherche proposée sur des humains est conforme à l'éthique.

Par procuration

Dre Yvette Lajeunesse, présidente intérimaire

Date d'étude : 17 novembre 2005

Date d'approbation : **Modifié et approuvé le 16 janvier 2006**

Numéro de référence : CERFM(70)(05)4#181

N.B. Veuillez utiliser le numéro de référence dans toute correspondance avec le Comité d'éthique relativement à ce projet.

Le Comité comprend que le chercheur se conformera à l'article 19 de la Loi sur les services de santé et services sociaux.

Le chercheur doit solliciter le CERFM pour toutes modifications ultérieures au protocole ou au formulaire de consentement.

