



Université de Montréal

La signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour  
des personnes atteintes d'insuffisance hépatique.

Par  
Christa Jeudy

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des sciences infirmières  
en vue de l'obtention du grade de  
Maîtrise ès sciences (M. Sc.) en sciences infirmières.

Avril 2011

© Christa Jeudy, 2011

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :

La signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour des  
personnes atteintes d'insuffisance hépatique

Présenté par :

Christa Jeudy

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

José Côté

présidente-rapporteuse

Jean-Pierre Bonin

directeur de recherche

Caroline Larue

codirectrice de recherche

Sylvie Dubois

membre du jury

## **Résumé**

L'attente de la greffe de foie représente une réalité stressante pour la personne atteinte d'insuffisance hépatique. En effet, l'insuffisance hépatique est une cause importante de mortalité en Amérique du Nord et la greffe de foie est considérée comme la solution salvatrice. Or, le nombre restreint de donneurs cadavériques ainsi que l'augmentation des demandes pour la transplantation conduisent à une prolongation de la durée d'attente et un accroissement du risque de mortalité des patients sur la liste d'attente pour obtenir une greffe de foie. Par ailleurs, cette longue attente est associée à une détérioration non seulement de la condition physique du patient mais aussi de sa qualité de vie. Cette étude vise à comprendre la signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique. Six entrevues individuelles ont été réalisées et les données recueillies ont été analysées suivant une des méthodes décrites par Miles et Huberman (2003). Les résultats de cette étude ont démontré que le patient en attente de greffe de foie ressent un sentiment d'incertitude qui se traduit par la peur de mourir, la tristesse et la colère, l'impatience, l'inquiétude et l'impuissance. La fatigue a aussi été identifiée comme une cause importante de frustration chez les informants.

Mots clés : Insuffisance hépatique, attente, greffe de foie, étude qualitative.

## **Abstract**

Waiting for a liver transplantation is a stressful reality for patients with liver failure. In north America, liver failure is associated with a high risk of mortality and the liver transplantation is the only way to save the patient's life. However, the lack of deceased donors and the high rate of demand for transplantation increase the waiting period for a liver transplantation along with the risk of mortality on the waiting list. This long waiting period is associated with a deterioration of not only the patient's physical condition but also his quality of life. This study aims to understand the experience of waiting for a liver transplantation for patients with liver failure. Six individual interviews had been conducted and the data had been analyzed according to one of the methods described by Miles and Huberman (2003). The results had shown that the patient waiting for liver transplantation experiences a feeling of uncertainty characterized by the fear of death, sadness and anger, impatience, worryness and powerlessness. It has also been found that fatigue is an important cause of frustration for the informants.

Key words: Liver failure, waiting, liver transplantation, qualitative study.

## Table des Matières

Résumé.....	iii
Abstract .....	iv
Remerciements.....	ix
Chapitre1 : Problématique.....	1
1.1. But de la recherche .....	9
Chapitre 2 : Recension des écrits .....	10
2.1-L'insuffisance hépatique et ses complications.....	11
2.2-Attente de la greffe de foie.....	14
2.2.1-Analyse conceptuelle.....	14
2.2.2-Facteurs associés à l'attente .....	15
2.2.3-Alternatives .....	16
2.3-Le concept de l'attente auprès d'autres clientèles.....	17
2.4-Qualité de vie des patients en attente de greffe de foie.....	22
2.5-La théorie du <i>caring</i> humain de Watson (1985, 2007) .....	27
Chapitre 3 : La méthode.....	33
3.1-Devis .....	34
3.2-Phénoménologie.....	34
3.3-Déroulement de l'étude.....	35
3.3.1-Population et milieu de l'étude.....	35
3.3.2-Échantillon .....	35
3.3.3-Critères d'inclusion .....	36

3.3.4- Critères d'exclusion.....	36
3.3.5- Recrutement des informants.....	37
3.3.6-Collecte des données.....	38
3.4-Analyse des données.....	42
3.5. Considérations éthiques.....	44
3.6. Critères de scientificité.....	46
Chapitre 4-Présentation des résultats.....	49
4.1-Portrait socio démographique des informants.....	50
4.2-Vécu des informants.....	50
4.3-Synthèse des unités de sens.....	85
Chapitre 5-Discussion.....	93
5.1. Influence de la théorie de Watson.....	102
5.2. Limites de l'étude.....	104
5.3. Retombées de l'étude.....	105
5.3.1. Retombées sur les connaissances.....	105
5.3.2. Retombées sur la pratique clinique.....	106
5.3.3. Perspectives de recherches futures.....	107
5.4. Conclusion.....	107
Chapitre 6-Références.....	109
Appendice A : Facteurs caratifs.....	x
Appendice B : Brochures.....	xi
Appendice C : Formulaire de consentement.....	xiii

Appendice D : Journal de bord.....	xxiii
Appendice E : Formulaire de données sociodémographiques .....	xxv
Appendice F: Guide d’entrevue .....	xxvii
Appendice G: Liste des codes .....	xxix
Appendice H: Certificat d’éthique .....	xxxi
Appendice I : Portrait sociodémographique des informants .....	xxxiv



## **Liste des tableaux**

Portrait sociodémographique des informants.....	xxxiv
---	-------

## **Remerciements**

Je remercie, en premier lieu, le Dieu Tout Puissant d'avoir rendu possible la réalisation de ce mémoire.

Je tiens aussi à remercier le directeur de mémoire, monsieur Jean-Pierre Bonin et la codirectrice, madame Caroline Larue, pour leur soutien inconditionnel et leurs commentaires productifs vis à vis de mon travail. Merci pour votre patience.

Mes remerciements vont également à mon conjoint Wilkens et à mes trois enfants : Duckens, Christy et Wendy, pour leurs sacrifices quotidiens et leur indéniable soutien. Merci à ma mère pour son assistance et ses prières en ma faveur. J'ai aussi une pensée spéciale pour mon père qui aurait été fier de lire ce mémoire.

Finalement, je remercie les six informants de l'étude qui ont été assez généreux de leur temps pour partager leurs expériences avec moi.

## Chapitre 1- Problématique

Le patient atteint d'insuffisance hépatique en attente de greffe de foie se trouve dans une situation urgente et menaçante pour sa vie. L'insuffisance hépatique est une pathologie caractérisée par une incapacité du foie à remplir ses fonctions et est causée par de nombreuses affectations, dont la cirrhose alcoolique, l'hépatite virale et les intoxications. En 1998, l'insuffisance hépatique représentait la dixième cause de mortalité aux États-Unis (Vong et Bell, 2004). Or, à moins de recevoir une greffe de foie, 80% des patients ayant une défaillance hépatique fulminante décèdent (Krumberger, 2002). Beaucoup d'auteurs (Brown, Sorrell, McClaren et Creswell, 2006; Gheorghes, Popescu, Lacob et Gheorghe, 2005; Koffron et Stein, 2008; Sainz-Barriga et al., 2005) soutiennent que la transplantation est l'option thérapeutique de choix pour les maladies terminales aiguës et chroniques du foie et elle améliore la qualité de vie des patients.

Dans l'exercice de sa fonction d'infirmière sur une unité de transplantation (foie, rein, pancréas), l'étudiante a constaté à quel point l'expérience d'attente d'une greffe de foie représente un problème important pour les personnes qui y font face. Certains patients ont par ailleurs brièvement exprimé leur inquiétude et leur angoisse face à l'attente. Ils disent être conscients qu'ils pourront attendre plusieurs mois avant de trouver un organe qui leur est compatible et qu'ils peuvent mourir

sur la liste d'attente ou devenir trop malades pour bénéficier de la transplantation. D'autres aussi ont exprimé de la culpabilité face à leur désir inconscient de voir quelqu'un mourir pour qu'ils puissent bénéficier d'un organe. Les patients en attente de greffe de foie sont souvent hospitalisés pour des complications telles que les saignements, l'accumulation d'ascite entraînant des difficultés respiratoires, l'œdème généralisé et plusieurs autres. Il en découle que leur vie est perturbée et qu'ils ne peuvent plus travailler ni vaquer à leurs activités de la vie quotidienne. Une autre complication très grave de l'insuffisance hépatique est le syndrome hépatorénal qui est caractérisé par une détérioration de la fonction rénale suite à l'insuffisance hépatique. Dans ce cas, le pronostic devient très sombre pour le patient et ce dernier peut avoir besoin d'entreprendre des traitements de dialyse même après la greffe de foie (Alessandria et al., 2005).

Les problèmes reliés à l'attente sont accentués par le nombre actuellement restreint de donneurs d'organes qui crée une diminution du nombre de transplantations, une prolongation de la période d'attente ainsi qu'une augmentation du nombre de décès sur la liste d'attente (Stanford, Renouf et Mc Alister, 2008; Williams, 2006). De plus, on assiste aussi à une incidence accrue de maladies chroniques telles que le diabète (El-Serag, Tran et Everhart, 2004) et l'hépatite C (Hobson, 2002) qui causent

des dommages au foie entraînant ainsi une augmentation de la demande pour les transplantations. En effet, selon une étude américaine publiée par Kim et al. (2006), le nombre de candidats pour une greffe de foie entre 1990 et 1999 a augmenté de 1 237 à 1 470 et le nombre de décès sur la liste d'attente a augmenté de 317 à 1 753. Au Québec, la liste d'attente pour obtenir une greffe de foie ne cesse de s'allonger; selon un sondage réalisé en 2004, 82 % des Québécois sont en faveur du don d'organes et de tissus, cependant, près de 45 % n'ont pris aucune mesure pour faire connaître leurs volontés à ce sujet. Au 31 décembre 2009, il y avait 118 québécois en attente d'une greffe de foie et la durée moyenne du temps d'attente était de 217 jours. Au cours de l'année 2008, 15 personnes sont décédées pendant qu'elles attendaient une transplantation (Québec-transplant, 2010). Aux États-Unis, selon *United Network for Organ Sharing* (UNOS, 2010), il y avait plus de 17 000 candidats en attente de greffe de foie en 2004 et, en 2010, 108 983 personnes en attente de greffe, tous organes confondus.

Un patient en attente d'une greffe de foie fait donc face à trois possibilités : la transplantation, la mort ou le retrait de la liste d'attente parce qu'il devient trop malade pour entreprendre la chirurgie (Kim et al., 2006). Selon Merion (2004), plusieurs facteurs tels que la combinaison du risque de mortalité sur la liste d'attente et du risque de décès après la

transplantation sont pris en considération afin de déterminer si un patient est trop malade pour recevoir la greffe de foie. Aux USA, plus de 1 800 personnes sont décédées en attendant une transplantation et près de 500 sont devenues trop malades pour bénéficier de la transplantation et ont été retirées de la liste d'attente. En effet, quand la situation clinique du patient se détériore et que d'autres organes sont affectés, les risques encourus avec la transplantation dépassent les bénéfices pour le patient; il est alors retiré de la liste d'attente et des traitements symptomatiques sont effectués.

En plus du taux de mortalité élevé sur la liste d'attente, les patients vivent beaucoup de détresse psychologique et ont une pauvre qualité de vie qui peut être affectée par l'issue de la maladie, la présence de complications médicales, les restrictions de la vie sociale et le besoin de prendre des médicaments à long terme. Ainsi, le niveau de dépression serait élevé chez des patients en attente de greffe de foie. Les patients en attente qui sont déprimés auraient une qualité de vie inférieure comparativement à ceux qui ne présentent pas de dépression (Martins, Sankarankutty, Castro e Silva et Gorayeb, 2006). Les patients en attente de greffe de foie présenteraient aussi plus de détresse psychologique et une qualité de vie inférieure avant la transplantation qu'après celle-ci (Sainz-Barriga et al., 2005). Dès que le candidat a été placé sur une liste

d'attente pour recevoir un organe, une série de réactions et d'émotions apparaissent, car dès cet instant, le patient peut être appelé à n'importe quel moment pour recevoir une intervention chirurgicale à haut risque ce qui peut conduire à un état d'incertitude, de peur, de dépendance et de manque de liberté (Diaz-Dominguez, Pérez-Bernal, Pérez-San-Gregorio et Martin-Rodriguez, 2006). De plus, les patients en attente de greffe d'organe doivent porter un télé avertisseur en tout temps (Vermeulen Bosma, Van der Bij, Koeter et TenVergert, 2005) et les médecins leur demandent de ne pas s'éloigner de leur lieu de résidence, ce qui les porte à s'isoler. Il en découle une réduction de leur qualité de vie et une augmentation de leur anxiété et de leurs symptômes dépressifs.

La plupart des études recensées sont des études quantitatives visant à objectiver, mesurer ou décrire certains paramètres reliés à l'attente de la greffe de foie. Ces études dressent un portrait des patients en attente de greffe de foie à partir de critères pré établis dans un questionnaire qui offre peu de flexibilité. Le patient doit, tant bien que mal, essayer de trouver un choix de réponse qui décrit le mieux son expérience de santé sans pouvoir mettre en relief les particularités qui caractérisent son vécu en tant que personne unique. Les informations apportées par ces études quantitatives sont limitées et ne permettent pas de comprendre le sens que chaque personne, dans son unicité, accorde à



son expérience de santé. À notre connaissance, seulement deux études qualitatives ont été réalisées dans le but de comprendre la signification accordée par le patient à l'expérience d'attente de greffe de foie et la manière dont cette attente est vécue. Ces deux études, bien qu'ayant le même but, rapportent une variété d'éléments de signification par rapport à l'attente. D'une part, les informants de l'étude de Brown, Sorrell, McClaren et Creswell (2006) ont relaté des expériences comme la peur de mourir, la perte de leurs rêves, la perte de contrôle, la remise en question des priorités, la mise en doute de l'intention des médecins, une vie caractérisée par la peur et l'espoir, et aussi le recours à la religion comme moyen d'adaptation. D'autre part, l'étude de Bjork et Naden (2008) a fait ressortir des éléments de signification tels que l'incertitude par rapport à la vie et à la mort, un sentiment de fatigue, d'inconfort physique et de dépression.

En effet, l'expérience d'une personne en attente de greffe de foie est unique et peut être influencée par des facteurs internes et des facteurs externes comme le milieu de vie, l'organisation du système de santé et la perception de la société. Or, ces deux études qualitatives ont été réalisées aux États-Unis dans un contexte de système de santé différent de celui du Québec. Au Québec, l'hospitalisation et les médicaments sont gratuits, ce qui facilite l'accès à la transplantation aux personnes sans égard à leur

statut économique. Il serait donc pertinent de connaître leur vécu face à cette expérience de santé, mais malheureusement à notre connaissance, aucune étude de ce genre n'a été réalisée au Québec. Dans cette optique et pour pallier ce manque de connaissance, l'étudiante s'intéresse à réaliser une étude pour mieux comprendre la manière dont l'expérience d'attente de greffe de foie est vécue par les patients. De plus, il est essentiel de saisir la signification de cette attente à partir du point de vue des personnes qui en font l'expérience.

Dans cette perspective, la théorie du *Human Caring* de Watson, (1985, 2007) servira de toile de fond notamment pour le déroulement de l'étude et l'interprétation des résultats. Selon Watson (1985), il est important que les sciences infirmières se concentrent sur les significations, les relations et le contexte pour bien comprendre ce que des personnes vivent dans leur expérience de santé. Elle soutient que la personne est un être unique dans le monde, donc on ne peut comprendre la signification accordée à l'expérience qu'elle vit qu'à partir de ce que la personne exprime. C'est aussi le meilleur moyen, dit-elle, d'entrer en contact avec la personne pour établir une relation de *caring* et saisir l'unicité propre à chaque être humain. Il s'agit de regarder la complexité de l'expérience de l'attente d'une greffe de foie et de voir la personne en explorant son passé, ses croyances, ses rituels et dans son contexte

personnel de vie. La personne en attente de greffe de foie est l'experte de sa situation et peut nous informer sur son expérience et ses besoins.

Aussi, une compréhension approfondie de l'expérience vécue par les patients en attente de greffe de foie s'avère bénéfique pour la discipline infirmière car elle permettra d'augmenter les connaissances en soins infirmiers relativement au vécu de ces patients, de renouveler les pratiques de soins auprès d'eux et d'ouvrir de nouvelles perspectives de soins. À partir des résultats de cette étude, il sera possible pour les infirmières de mieux comprendre ce que certains patients en attente de greffe de foie vivent, leurs besoins et leurs attentes, et elles pourront mieux intervenir auprès d'eux.

### **1.1. Le but de l'étude**

Cette étude phénoménologique a pour but de comprendre la signification de l'expérience de l'attente d'une greffe de foie pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique.

## Chapitre 2- Recension des écrits

Afin de mieux comprendre la signification accordée par la personne atteinte d'insuffisance hépatique à l'expérience d'attente d'une greffe de foie, il faut s'attarder sur certains thèmes tels que l'insuffisance hépatique et ses complications, l'attente de la greffe de foie, le phénomène de l'attente auprès d'autres clientèles et la qualité de vie des patients en attente de greffe de foie. Il est pertinent d'explorer aussi la théorie du *caring* humain de Watson (1985, 2007) qui sert de toile de fond à l'étude. Des recherches documentaires ont été effectuées sur Medline, CINAHL et *Google scholar* en utilisant des mots clés tels que : *Waiting list, liver failure, liver transplantation, psychologic distress, human caring et mortality risk.*

### **2.1. L'insuffisance hépatique et ses complications**

Le foie, organe le plus volumineux de l'organisme, remplit plus de 500 fonctions essentielles à sa survie dont la production de la bile, le métabolisme des gras, des protéines et des carbo hydrates, la synthèse des protéines du sang et le storage du glycogène, des vitamines liposolubles et des minéraux. De plus, il joue un rôle important dans l'élimination des toxines du sang, incluant les substances neurotoxiques (Marieb, 2005). Malheureusement, des affectations chroniques comme la cirrhose alcoolique, l'hépatite virale et les intoxications peuvent conduire à une insuffisance hépatique (Krumberger, 2002). En effet, les symptômes de

l'insuffisance hépatique peuvent inclure la fatigue, la faiblesse musculaire, une diminution de l'appétit, la nausée, une perte de poids, la démangeaison, la jaunisse et une distension abdominale due à la rétention de liquide (Brown, Sorrell, McClaren et Creswell, 2006).

Lorsque le foie devient cicatrisé ou cirrhotique, une partie du sang qui devait entrer dans le foie par la veine portale n'y arrive pas, alors ce sang non purifié retourne dans la circulation générale et le niveau de toxine dans le sang augmente. Aussi, les maladies du foie peuvent conduire à de sérieuses déficiences dans le fonctionnement cognitif par le développement de l'encéphalopathie. Les anomalies psychologiques les plus connues de l'encéphalopathie incluent la déficience de la mémoire et le ralentissement psychomoteur. De plus, l'hypertension portale peut conduire au développement de varices oesophagiennes qui peuvent se rompre et saigner, ce qui peut devenir fatal (O'Carroll, 2008). Une autre complication très grave et très connue de l'insuffisance hépatique est le syndrome hépatorénal, caractérisé par une détérioration de la fonction rénale suite à l'insuffisance hépatique. Dans ce cas, le pronostic devient très sombre et le patient peut avoir besoin d'entreprendre des traitements de dialyse même après la greffe de foie (Alessandria et al., 2005).

Malheureusement, les complications de l'insuffisance hépatique peuvent même être fatales pour le patient. Comme mentionné précédemment, la diminution du nombre de donneurs cadavériques ainsi que l'augmentation de la demande pour les transplantations entraînent une prolongation de la durée d'attente pour la greffe de foie et par conséquent un accroissement du risque de mortalité sur la liste d'attente. Préoccupé par cette augmentation du risque de mortalité, le *United Network for Organ Sharing*, UNOS, a institué en 2003 le système de pointage du *Model for End-Stage Liver Disease*, MELD pour attribuer les foies pour la transplantation à partir de donneurs décédés selon le besoin médical. Ce modèle de distribution devait s'assurer que les patients les plus malades reçoivent les transplantations en premier dans le but de diminuer la mortalité sur la liste d'attente. Plus le pointage MELD du patient est élevé, plus sa situation est considérée comme urgente. Il est donc placé en priorité sur la liste d'attente.

Plusieurs autres chercheurs se sont aussi intéressés au risque de mortalité sur la liste d'attente pour une greffe de foie. Ainsi, Fink et al. (2007) ont réalisé une étude de 1988 à 2004 afin d'identifier les facteurs de risque qui prédisposaient la mortalité sur la liste d'attente pour une greffe de foie. Les facteurs de risque trouvés incluaient le sexe féminin, la défaillance hépatique fulminante, le dysfonctionnement primaire, le

groupe sanguin O et un résultat de *MELD* supérieur à 20. De plus, Kim et al. (2006) ont cherché à connaître le risque de décès sur la liste d'attente à travers les régions, le groupe sanguin, le diagnostic et la sévérité de la maladie du foie. Cette étude a débuté en 1999 avec 861 patients en attente de greffe de foie; à la fin de l'étude, en février 2002, 657 patients ont reçu la greffe de foie, 82 sont décédés sur la liste d'attente, 41 ont été retirés de la liste parce qu'ils sont devenus trop malades pour entreprendre la chirurgie et 81 étaient encore sur la liste d'attente. Donc, la mortalité sur la liste d'attente pour une greffe de foie est un problème majeur et de nombreux facteurs peuvent contribuer à l'expliquer. Il est donc évident qu'un patient qui vit cette situation est conscient de la possibilité de mourir avant de recevoir l'organe.

## **2.2. L'attente de la greffe de foie**

### **2.2.1. Analyse conceptuelle**

Le concept de l'attente est largement exploré dans la littérature; deux auteurs en ont réalisé une analyse conceptuelle pouvant se rapporter à la présente étude. D'abord, Irvin (2001) a explicité le thème émergent de l'attente en utilisant l'analyse conceptuelle décrite par Walker et Avant et en le situant dans le modèle transactionnel de stress et stratégies adaptatives élaboré par Lazarus et Folkman. Irvin soutient que l'attente est un phénomène à la fois stationnaire et dynamique, couvrant une période



imprécise au cours de laquelle les manifestations d'incertitude concernant des résultats personnels sont suspendues pendant un certain temps, mais dans l'espoir d'atteindre un résultat escompté. Ensuite, Fogarty et Cronin (2008) ont réalisé une analyse du concept d'attente des soins de santé partant de la perspective du patient. Les auteurs concluent que l'attente pour les soins de santé peut être définie comme une période de temps non spécifiée mais mesurable entre l'identification d'un problème de soins de santé, son diagnostic et son traitement au cours de laquelle les patients éprouvent de l'incertitude et une perte de pouvoir par anticipation du pronostic de la maladie.

### **2.2.2. Facteurs associés à l'attente**

La durée d'attente varie en fonction de plusieurs facteurs dont le groupe sanguin et l'état de santé du patient (Standford, Renouf et Mc Alister, 2008). Selon ces auteurs, il existe au Canada 6 centres régionaux qui réalisent des transplantations de foie ayant chacun leurs listes d'attente indépendantes. Les organes pour la transplantation sont alloués en fonction des régions géographiques et les patients sont classés par groupe sanguin et leur priorité de santé. S'il y a des changements dans la situation du patient, son niveau de priorité change en conséquence. À l'intérieur des groupes de priorité, les organes sont alloués en fonction du temps d'attente; le patient qui attend depuis plus longtemps reçoit le premier

organe disponible. D'autres facteurs comme l'obésité peuvent entraîner une augmentation de la durée d'attente chez le patient parce qu'il existe dans la pratique courante une certaine hésitation à réaliser une transplantation chez les personnes obèses (Segev et al., 2008). Les risques de complication sont très élevés.

### **2.2.3. Alternatives**

La transplantation de foie à partir de donneurs vivants apparaît comme une alternative pour diminuer le temps d'attente et la mortalité qui y est associée. Elle offre au patient l'opportunité de recevoir la transplantation avant le développement de complications associées à la cirrhose et à l'hypertension portale (Russo, Lapointe-Rudow, Kinkhabwala, Emond et Brown, 2004). Il s'agit d'une intervention chirurgicale majeure au cours de laquelle, un individu vivant et en santé donne le lobe droit de son foie pour être transplanté à une personne en attente de greffe de foie. Ceci est rendu possible grâce à la très grande capacité de régénération du foie. Cependant, selon Crippin (2007), l'utilisation d'organes de donneurs vivants a permis d'augmenter le bassin des donneurs pour la greffe de reins, mais l'utilisation de donneurs vivants pour la greffe de foie est plus récente et moins fréquente. Beaucoup de donneurs potentiels peuvent hésiter à donner une partie de leur foie à cause des difficultés financières qui y sont associées. Après un

don de foie, ils doivent se reposer quatre à huit semaines et beaucoup de donneurs deviennent non assurables par la suite à cause de cette situation pré existante. De plus, bien que la greffe de foie à partir de donneurs vivants semble être une alternative idéale pour diminuer le temps d'attente, cette option n'est pas sans conséquence. Le risque de décès pour le donneur est très élevé et dépasse largement le risque pour un donneur vivant de rein (O'Carroll, 2008). En effet, de 1996 à 2006, seulement neuf transplantations de foie à partir de donneurs vivants ont été réalisées au Québec contre 1200 transplantations de foie à partir de donneurs cadavériques (Québec-transplant, 2010).

### **2.3. Le concept de l'attente auprès d'autres clientèles.**

Le concept de l'attente pourrait se traduire d'une façon différente dépendamment de la situation dans laquelle se trouve le patient. Plusieurs chercheurs l'ont exploré auprès de clientèles ayant des expériences de santé autre que l'insuffisance hépatique. En effet, Watson (1996) a entrepris une étude dont un des aspects portait sur l'attente de la greffe de rein. Cette étude phénoménologique de type recherche-action avait pour but de découvrir les besoins spécifiques de *caring* et les expériences des patients transplantés à travers une exploration des processus quotidiens de *caring* des infirmières sur une unité de transplantation. Des infirmières (n=14) travaillant sur une unité de transplantation de rein ont participé à

l'étude. Au début, les infirmières se rencontraient pour partager les idées reliées à la théorie du *caring* de Watson et ses relations aux pratiques de soins en transplantation. Ensuite, elles ont enregistré leurs pratiques de soins quotidiennes avec des patients spécifiques. Les données ont été recueillies de la part de patients à différentes phases du programme de transplantation : ceux qui attendent la transplantation d'organes, des patients transplantés hospitalisés et ceux en soins externes après la transplantation. Trois thèmes ont émergé des expériences des patients et des besoins de *caring* à travers les différentes phases : *the wait, the watch and the wonder*. L'expérience de l'attente pour ceux qui attendaient la transplantation était caractérisée par l'inconnu, l'incertitude et une période de temps où la vie est suspendue.

Récemment, Naef et Bournes (2009) ont réalisé une étude qualitative de type phénoménologique herméneutique dans le but de découvrir la structure de l'expérience vécue de l'attente et de générer de nouvelles connaissances au sujet de la santé et de la qualité de vie. L'échantillon était composé de onze personnes en attente de greffe de poumons. Les entrevues ont été semi structurées; les chercheurs ont demandé aux informants de parler de leurs expériences d'attente et par la suite les ont encouragés à approfondir leurs descriptions. Certains informants ont fait part de sentiment de frustration, de déception et

d'anxiété relativement à l'attente de la greffe de poumons. D'autres aussi ont fait part de leur appréhension face à l'avenir; ils disent espérer que le téléphone sonne mais en même temps prier pour qu'il ne sonne pas. Il ressort de cette étude que l'expérience de l'attente est une contrainte ardue, difficile et angoissante.

L'attente a aussi intéressé Vermeulen, et al. (2005) qui ont réalisé une étude quantitative pour explorer les événements stressants potentiels que des patients vivent durant la période d'attente pour une greffe de poumon. Ils ont évalué le niveau d'anxiété et de dépression des patients et ont exploré l'utilisation de stratégies d'adaptation. Les évaluations ont été faites chaque trois mois et jusqu'à 27 mois après l'inscription du patient sur la liste d'attente. Entre trois et 27 mois, le nombre de patients participant à l'étude variait entre 70 et 21. L'étude a démontré que l'anxiété des patients augmentait au fur et à mesure que le temps d'attente se prolongeait. Des patients ont rapporté vivre des sentiments de tension du fait d'avoir à porter constamment un télé avertisseur et aussi la peur que la transplantation arrive trop tard. Des stratégies d'adaptation comme «essayer de se relaxer» ont été plus souvent rapportées que «prendre des sédatifs».

De leur côté, Diaz-Dominguez, Pérez-Bernal, Pérez-San-Gregorio et Martin-Rodriguez (2006) ont analysé la différence de perception de la qualité de vie chez trois groupes de patients en attente de transplantation de reins, de foie et de cœur pour déterminer les facteurs récurrents. L'échantillon comprenait 43 patients en attente de greffe de foie, 44 en attente de reins et 26 en attente de greffe de coeur. Des différences significatives ont été notées dans les résultats des 3 groupes. Les patients en attente d'une greffe de rein avaient une meilleure perception de leur qualité de vie que les patients des 2 autres groupes. Les auteurs expliquent cette différence par le fait que le temps d'attente pour obtenir une greffe de reins étant plus long, les patients ont le temps de s'adapter à cette nouvelle situation. Ils ont donc eu le temps de développer de nouvelles stratégies pour diminuer le stress et l'anxiété. Cependant, on constate que cette justification contredit les autres études recensées selon lesquelles, le temps d'attente augmente la dépression et la détresse psychologique des patients. Les auteurs sont toutefois d'avis que le fait d'être sur la liste d'attente pour recevoir un organe quelconque produit de l'anxiété et des symptômes dépressifs en plus de limiter les activités de la vie quotidienne, bien que ces symptômes puissent varier dépendamment du contexte de la transplantation.

Une étude similaire a aussi été réalisée par Dobbels et al. (2007) pour évaluer les facteurs psychosociaux et comportementaux durant la période de pré transplantation et les différences entre les groupes chez des patients en attente de greffe de cœur, de poumon et de foie. L'échantillon comprenait 186 candidats dont 71 pour la greffe de poumon, 33 pour la greffe de foie et 82 pour la greffe de coeur. Les variables démographiques, cliniques, la comorbidité, l'anxiété, la dépression, les traits de personnalité, le support social reçu et l'adhésion au régime thérapeutique ont été évalués. Il en ressort qu'il y avait une tendance vers plus de symptômes dépressifs chez les candidats pour la greffe de poumon comparativement à ceux en attente de greffe de foie tandis que les résultats étaient similaires à ceux observés pour les candidats en attente de greffe de cœur. Les auteurs émettent des hypothèses à l'effet que les candidats pour les greffes de cœur et de poumon considèrent leurs maladies comme étant plus débilantes et présentent plus de problèmes reliés à la santé comparativement aux patients en attente de greffe de foie. Une maladie mortelle avec des symptômes somatiques sévères, comme la difficulté de respirer, peut représenter un défi pour la capacité d'adaptation de la personne et entraîner des symptômes dépressifs. D'un autre côté, ils supposent que beaucoup de candidats en attente de greffe de foie souffrent d'encéphalopathie hépatique sub clinique ou clinique, ce

qui peut interférer avec leur habileté d'évaluer correctement leur situation critique car ils peuvent sous estimer la condition de leurs maladies.

#### **2.4. Qualité de vie des patients en attente de greffe de foie.**

La plupart des études recensées dans la littérature sur la qualité de vie des personnes en attente de greffe de foie sont des études quantitatives; nous allons d'abord les présenter pour ensuite explorer les deux études qualitatives trouvées. L'attente de la greffe de foie semble affecter la qualité de vie du patient entraînant des conséquences psychologiques néfastes. En effet, Martins et al. (2006) ont réalisé une étude quantitative dans le but d'évaluer le niveau de dépression chez des patients en attente de greffe de foie. Les 64 informants de l'étude ont été soumis à une évaluation psychologique incluant l'évaluation de la dépression au moyen du *Beck Depression Inventory*. Une incidence élevée de dépression a été trouvée chez les patients en attente de greffe de foie. Les patients avec une dépression avaient une qualité de vie pauvre, une moindre capacité d'adaptation et un niveau de fonctionnement plus bas que les patients non déprimés. Cette constatation démontre l'importance de détecter très tôt les signes de dépression chez les patients en attente de greffe de foie. Ces auteurs soutiennent, entre autres, qu'une approche interdisciplinaire est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients avant et après la transplantation.



De plus, Sainz-Barriga et al. (2005) ont évalué l'effet de la transplantation de foie sur la qualité de vie des patients en attente de la procédure et sur la variation jusqu'à huit ans plus tard. La qualité de vie incluait l'état de santé, l'incapacité, le bien-être psychologique et la performance sociale. Le *LEIPAD-Perceived Quality of life* de De Leo et al. (1998) et le *BSI-Psychological Distress* de Derogatis et Melisaratos (1983) ont été utilisés comme instruments de mesure. Les patients étaient divisés en quatre groupes: patients en attente, patients 1-2 ans plus tard après la transplantation, patients 3-4 ans plus tard et des patients 5-8 ans après la transplantation. Les patients ont aussi été évalués pour le type et la sévérité de la maladie du foie. Cent vingt six personnes dont 71 hommes et 55 femmes ont participé à l'étude et les résultats indiquent que les patients sur la liste d'attente présentaient des difficultés significativement plus grandes sur toutes les échelles utilisées comparativement aux patients ayant reçu une transplantation. Ces patients en attente de greffe de foie avaient une moins bonne qualité de vie et un état de bien-être psychologique inférieur comparativement aux patients transplantés ou à la population en général. Les scores de qualité de vie des patients augmentaient après la transplantation pour atteindre des valeurs proches des scores de la population en général.

Cependant, et contrairement à ce qu'ont révélé les autres études, Gutteling, Deman, Busschbach et Darlington (2007) ont rapporté que les patients en attente de greffe de foie n'avaient pas une qualité de vie moins bonne que les patients avec maladie de foie sans cirrhose. Il ne serait donc pas nécessaire d'augmenter le niveau de soin psychologique pour les patients en attente de greffe de foie. Ces conclusions découlent d'une étude réalisée auprès de 32 patients de 16 ans et plus atteints de maladie chronique du foie et qui attendaient une transplantation. L'étude visait à évaluer les niveaux relatifs de qualité de vie reliée à la santé de patients en attente de greffe de foie et de les comparer à d'autres patients atteints de maladie chronique du foie et à la population dite en santé. Les auteurs ont utilisé plusieurs instruments dont le *Short form-36*, le *Beck's depression Inventory*, le *State-Trait Anxiety Inventory*, le *Self-efficacy scale* et le *Cognitive Operations Preference Enquiry-Easy* afin d'évaluer la dépression, l'anxiété, l'adaptation et l'auto efficacité des patients. Des comparaisons ont été aussi effectuées entre d'autres patients atteints de maladie du foie avec ou sans cirrhose et la population dite en santé. Les relations entre ces variables psychologiques ont été explorées et des analyses de sous-groupes ont été réalisées pour évaluer les différences possibles dans les stratégies d'adaptation. Les résultats ont démontré qu'il n'y avait pas de différence dans le niveau de dépression, d'anxiété, d'auto

efficacité et d'adaptation entre les patients en attente de greffe de foie et les patients qui n'ont pas de maladie du foie.

Par ailleurs, à notre connaissance, seulement deux études qualitatives ont été réalisées sur le vécu des personnes en attente de greffe de foie. Ces études cherchaient à connaître la signification que des patients atteints d'insuffisance hépatique accordent à l'expérience d'attente de la greffe de foie. D'abord Brown, Sorrell, McClaren et Creswell (2006) ont réalisé neuf entrevues auprès de personnes en attente de greffe de foie et les données ont été analysées à l'aide de la méthode phénoménologique. Les informants ont été invités à répondre à certaines questions telles que: comment a été votre expérience depuis que vous avez été placé sur la liste d'attente pour la greffe de foie? Quels sont les changements que vous associez à cette expérience? À quoi est-ce que vous pensez le plus souvent depuis ces derniers temps? Quels sont les sentiments engendrés par le fait d'attendre une greffe de foie? Tous les informants de l'étude ont identifié la perte comme une expérience néfaste. Pour certains, la perte de vitalité associée à la fatigue, au malaise et au ralentissement cognitif a été particulièrement troublante. D'autres ont évoqué la perte de leur travail, la perte de leur rêve, la perte de contrôle et la perte de liberté comme étant des causes de frustration. En effet, les personnes sur la liste d'attente pour une greffe ont des restrictions quant à

leurs déplacements, ils doivent se trouver constamment à proximité de leurs domiciles car ils peuvent être appelés à n'importe quel moment pour entreprendre la chirurgie quand un organe devient disponible pour eux. De plus, des éléments de signification comme la peur de mourir, la remise en question des priorités, la mise en doute de l'intention des médecins, une vie caractérisée par la peur et l'espoir et aussi la religion comme moyen d'adaptation ont été rapportés par certains informants. Selon les auteurs, l'essence des résultats démontre l'attente comme un temps à part; un temps à part de leur but, un temps pour se préparer pour la vie ou pour la mort.

L'autre étude a été réalisée par Bjork et Naden (2008) qui ont effectué 21 entrevues semi structurées auprès de personnes en attente de greffe de foie. De nombreux éléments de significations ont été révélés par les informants. Ainsi, certains ont mentionné un sentiment d'incertitude relié à la vie et à la mort qui se décrivait par la peur de développer un cancer durant la période d'attente ou par une détérioration de leurs conditions. D'autres ont relaté un épuisement, un manque d'énergie et un inconfort physique, des sentiments de dépression et de la fatigue. De plus, certains des informants ont évoqué la perte du sens de la vie et aussi le sentiment d'être laissé dans la main des autres et de ne pas avoir de contrôle.

## 2.5. La théorie du *caring* humain de Watson (1985, 2007)

La théorie du *human caring* de Watson est la toile de fond idéale pour cette étude; elle permet de mettre en évidence l'unicité de la personne en attente de greffe de foie et aussi le sens qu'elle accorde à son expérience. Sa théorie a influencé la recherche en sciences infirmières à plusieurs niveaux. Watson (1985) postule que la phénoménologie est une méthode de recherche qui supporte la vision du *caring* car elle permet au chercheur de décrire et de comprendre les expériences humaines de même que la signification subjective et l'essence du phénomène à l'étude. Elle note que les phénomènes humains s'avèrent surtout de nature subjective et que les infirmiers et infirmières doivent tenter de comprendre les expériences humaines telles qu'elles sont vécues par la personne. Watson est une infirmière théoricienne qui a doté la profession de nombreux écrits et elle est une des pionnières du *caring*. En effet, pour Watson (1985, 2007), le *caring* est l'essence des soins infirmiers et est fondamental dans la relation infirmière client. Elle définit ce concept comme un processus intersubjectif humain, un idéal moral de l'infirmière dont l'ultime but est le respect de la dignité de la personne soignée. Selon Watson (1985), le *caring* guide la pratique infirmière dans la manière de faire et d'être.

C'est l'une des rares infirmières théoriciennes qui considère non seulement la personne soignée mais aussi le soignant. La promotion et l'application des valeurs de *caring* dans la pratique infirmière sont essentielles non seulement pour la propre santé des infirmières, mais sa signification est aussi fondamentale pour trouver un sens au travail (Cara, 2003). De plus, Watson (2007) a proposé 10 facteurs caratifs (appendice A) comme un guide pour aider les infirmières dans leurs relations avec les patients. Ces facteurs, soutient-elle, aident à définir le cadre de la discipline infirmière. En plus de présenter les facteurs caratifs, l'auteure en propose une brève description afin de faciliter sa mise en application.

D'abord, Watson (2007) valorise l'adoption des valeurs telles que la gentillesse, l'empathie et l'amour les uns envers les autres à travers le premier facteur «système de valeurs humanistes et altruistes». L'auteure considère ce facteur comme étant la base de la science et de l'éthique du *caring*. Par ailleurs, Watson (2007) reconnaît que les personnes soignées pourraient se retrouver dans des situations de santé où il n'y a médicalement plus rien à faire; par conséquent elle conseille à l'infirmière de «maintenir la croyance et l'espoir» chez le patient. Ce deuxième facteur vise à respecter, encourager et honorer les croyances des personnes car elles sont des influences significatives dans la promotion et le maintien de la santé. De plus, dans le troisième facteur caratif «prise de

conscience de soi et des autres», Watson (2007) invite la personne à développer une sensibilité envers ses propres émotions et aussi une prise en considération des autres. En effet, il est important de reconnaître ses émotions pour s'accepter, grandir psychologiquement et aussi accepter les autres et les encourager à grandir.

Il existe aussi d'autres éléments essentiels à considérer pour établir une relation thérapeutique avec la personne. Le quatrième facteur «développer une relation thérapeutique d'aide et de confiance» sert de guide pour entretenir cette relation transpersonnelle intersubjective qui, aux yeux de Watson (2007), est importante pour la dignité humaine et la préservation de l'humanité. En effet, comment peut-on établir une relation avec une personne sans la confiance et le soutien ? Au cours de cette relation de *caring*, l'infirmière entre dans l'expérience d'une autre personne et l'autre aussi peut accéder à l'expérience de l'infirmière. De plus, l'établissement d'une relation de confiance sert de base pour la mise en application du cinquième facteur, «promouvoir et accepter l'expression de sentiments positifs et négatifs». Le patient hésitera sans doute à verbaliser ses émotions si l'interlocuteur n'a pas su gagner sa confiance. D'ailleurs, Watson (2007) encourage l'infirmière à mener la relation de *caring* à un niveau plus profond, plus honnête et plus authentique par la promotion de l'expression des sentiments. Elle suggère

l'écoute active pour valoriser les émotions et les vécus des autres lesquelles revêtent une signification et une importance pour leur guérison.

Au cours de cette relation thérapeutique avec la personne, l'infirmière aura sûrement l'occasion d'établir des «processus de *caring* créatif visant la résolution de problèmes». Pour la guider, Watson (2007) lui propose dans ce sixième facteur, d'utiliser ses facultés, ses connaissances, ses instincts, ses intuitions, ses habiletés et ses savoirs empiriques, esthétiques, éthiques et personnels. L'auteure reconnaît aussi que la mise en application de ce facteur requiert l'utilisation de l'imagination créative ainsi que de la technologie et de la logique scientifique. D'autre part, en plus de résoudre des problèmes de manière créative tout en respectant l'authenticité de la personne, l'infirmière aura aussi des occasions d'«enseignement-apprentissage transpersonnel ». Selon Watson (2007), l'apprentissage s'étend au-delà du fait de recevoir des informations ou des données. Dans ce septième facteur, l'infirmière devrait, dit-elle, s'engager dans une relation authentique de *caring*, travailler à partir du cadre de référence du patient et choisir un moment où ce dernier est prêt à recevoir l'information.

Par ailleurs, le bien-être de la personne soignée devrait être une des préoccupations de l'infirmière. Dans le huitième facteur «soutien-



protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socio-culturel et spirituel», Watson (2007) veut aider l'infirmière à créer un environnement propre, confortable, sécuritaire et esthétique dans le but de fournir des soins de qualité et aussi pour promouvoir la guérison et l'harmonie. L'auteure élargit encore plus le cadre de ce facteur en considérant l'infirmière comme l'environnement. Dans cette perspective, la conscience, la présence et l'intentionnalité de l'infirmière sont des éléments déterminants de cet environnement. De plus, l'infirmière devra accorder de l'«assistance au regard des besoins de la personne». En appliquant ce neuvième facteur caritatif, l'infirmière a le privilège d'entrer dans l'intimité du patient et de toucher son corps physique. Cependant, Watson (2007) considère que ce toucher ne se limite pas seulement au corps physique mais aussi à l'âme incarnée (*embodied spirit*); tous les besoins étant interdépendants.

Enfin, le dixième facteur, «forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles» soulève, selon l'auteure, le phénomène de l'inconnu; tout ce qui ne peut pas être expliqué scientifiquement. Ce facteur permet aux significations spirituelles, inconnues et mystérieuses, aux croyances culturelles et aux mythes d'émerger pour ouvrir les infinies possibilités pour la réalisation de miracles. L'infirmière est donc invitée, dans ce facteur, à reconnaître l'existence de ces dimensions spirituelles et

à les prendre en considération dans sa relation avec la personne soignée permettant ainsi les guérisons et les rétablissements inexplicables par les savoirs scientifiques actuels (Watson, 2007).

## Chapitre 3- Méthode

### **3.1. Le devis**

La présente étude est de type qualitatif phénoménologique descriptif et vise à comprendre la signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique.

### **3.2. La phénoménologie**

L'approche phénoménologique se situe dans le courant plus vaste de la recherche qualitative (Holloway et Wheeler, 2002). La recherche qualitative aide à développer une compréhension des expériences humaines, ce qui est important pour les professionnels de la santé qui se concentrent sur la personne, son environnement, ses valeurs et ses perceptions subjectives. Par cette perspective, les infirmières peuvent avoir une connaissance de l'intérieur au sujet des êtres humains. Dans l'approche qualitative, le chercheur est concerné par les individus de façon globale, dans leur environnement, et la relation chercheur-informant est basée sur une relation de confiance et d'ouverture.

Selon Holloway et Wheeler (2002), le terme phénoménologie vient du grec *phainomenon* qui signifie apparence. La philosophie phénoménologique rejoint les questions épistémologiques et ontologiques. L'approche phénoménologique permet d'examiner les

émotions, les expériences, les contextes et non seulement les conditions cliniques spécifiques. Les sujets concernant les expériences de la vie tels que la joie, la peur et l'anxiété sont appropriés pour les études qualitatives, selon ces auteurs. De plus, Speziale et Carpenter (2007) définissent l'étude phénoménologique comme un type d'étude qualitative dont le but est d'élucider la structure ou l'essence d'une expérience vécue ou d'un phénomène dans la recherche de l'unité de signification de l'essence de ce phénomène.

### **3.3. Déroulement de l'étude**

#### **3.3.1. Population et milieu de l'étude**

La présente étude vise les 37 patients atteints d'insuffisance hépatique qui sont sur la liste d'attente de greffe de foie d'un grand centre hospitalier universitaire de Montréal au cours du mois de septembre 2010. Ce centre hospitalier offre, entre autres, des services de transplantation de foie, de rein, de pancréas et de cœur. Il est important de mentionner que cet hôpital ne réalise pas de greffe de foie à partir de donneurs vivants.

#### **3.3.2. Échantillon**

La méthode d'échantillonnage retenue pour cette étude a été par «choix raisonné» (*purposive or purposeful sampling*). Dans cette méthode d'échantillonnage intentionnel, les sujets sont choisis parce qu'ils ont des caractéristiques particulières qui permettront une exploration détaillée et

une compréhension en profondeur du phénomène que le chercheur souhaite étudier. Cette méthode permet de choisir des sujets riches en information qui illuminent le phénomène à l'étude (Holloway et Wheeler, 2002; Patton, 2002; Ritchy, Lewis et Elam, 2003). En effet, les informants de la présente étude (n=6) sont des patients atteints d'insuffisance hépatique qui répondaient aux critères pré établis mentionnés plus loin. Parmi eux, deux étaient hospitalisés sur l'unité de transplantation du centre hospitalier à cause de complications engendrées par la maladie hépatique. Les quatre autres avaient des rencontres avec leurs médecins à la clinique de pré transplantation de ce même hôpital.

### **3.3.3. Critères d'inclusion**

Les informants de l'étude ont rencontré les critères d'inclusion pré établis. Ils étaient inscrits sur la liste d'attente pour recevoir une greffe de foie depuis au moins trois mois. Ceci a permis d'avoir un échantillon composé de patients qui ont vécu une expérience d'attente de la greffe de foie depuis une période de temps raisonnable et qui soient en mesure de partager cette expérience. De plus, ils parlaient couramment le français ou l'anglais et avaient plus de 18 ans.

### **3.3.4. Critères d'exclusion**

Les patients présentant des signes d'encéphalopathie n'ont pas été invités à participer à l'étude. Cette complication de l'insuffisance

hépatique entraîne des déficiences cognitives et de la confusion chez le patient. Par respect pour la personne, il serait non éthique de faire verbaliser un patient qui présente un trouble de la cognition. Toutefois, ceci ne diminue pas l'importance du vécu de ces personnes.

### **3.3.5. Recrutement des informants**

L'étudiante a tout d'abord pris contact avec l'infirmière de la clinique de pré transplantation et l'infirmière chef de l'unité de transplantation. L'infirmière rattachée à la clinique de pré transplantation a informé les patients de l'étude et a transmis à l'étudiante le nom de ceux intéressés à en savoir davantage. Des brochures (appendice B) ont aussi été affichées à la clinique de pré transplantation et sur l'unité de transplantation. Elles ont fait mention du but et du fonctionnement de la recherche, des critères de participation et aussi de la manière de contacter l'étudiante. Par la suite, les informants potentiels identifiés ont été abordés par l'étudiante investigatrice, soit à la clinique de pré transplantation au cours de leurs visites de routine, soit sur l'unité de transplantation de ce même centre hospitalier s'ils y étaient hospitalisés. Au total, 12 patients ont été invités. Cinq ont refusé disant être extrêmement fatigués et un autre a affirmé ne pas être intéressé.

Les patients éligibles qui acceptaient de participer à l'étude ont pris un rendez-vous pour recevoir des informations complémentaires. Le

formulaire d'information et de consentement (appendice C) leur a été présenté et expliqué en détail et du temps leur a été accordé pour poser des questions. L'étudiante a obtenu leur consentement écrit et une copie signée du formulaire d'information et de consentement leur a été remise. Tous les documents ont été rédigés en français et en anglais.

### **3.3.6. Collecte de données**

Avant de débiter la collecte des données pour chacun des informants, l'étudiante a réalisé le *bracketing*, c'est-à-dire une mise de côté de ses préjugés, en écrivant dans son journal de bord (appendice D) ses opinions personnelles par rapport à l'attente de la greffe de foie. Cet exercice avait pour but de minimiser les biais le plus possible et d'avoir une reproduction la plus exacte possible de la pensée des informants. En effet, selon Hatch (2002), le *bracketing* est une méthode utilisée en recherche qualitative qui date de 1913 et qui permet d'éviter les interprétations des idées des informants tout en diminuant les biais. Elle consiste pour le chercheur à suspendre ses idées préconçues et ses connaissances antérieures au sujet d'un phénomène afin de pouvoir observer la situation sans préjugé (Holloway, 1997). L'étudiante a donc exploré le phénomène en utilisant uniquement la description et la perspective de l'informant qui vit cette situation quotidienne. Elle a adopté une attitude d'ouverture qui lui a permis d'être attentive à l'expérience personnelle de chaque informant. C'est donc à partir de



l'analyse des entrevues des patients en attente de greffe de foie que l'on a pu comprendre la signification qu'ils accordent à cette expérience de santé.

Six entrevues individuelles semi structurées et audio enregistrées ont été réalisées dans le cadre de cette étude. La durée des entrevues variait selon la condition de santé des informants. Quatre d'entre elles ont duré de 30 à 60 minutes, une entrevue a été interrompue après 20 minutes parce qu'en exprimant son vécu, l'informant s'est mis à pleurer. Du soutien psychologique lui a été fourni par l'équipe de soin de même que les coordonnées de ressources disponibles. Une autre entrevue a été écourtée parce que l'équipe multidisciplinaire est venue voir le patient plus tôt que prévu. Trois des six entrevues ont été réalisées en anglais.

L'étudiante a effectué la collecte des données à l'intérieur de quatre semaines. Les informations ont été analysées au fur et à mesure ce qui a permis de constater une certaine similitude des réponses auprès de la clientèle de cet hôpital sans toutefois prétendre à la saturation des données. En effet, de nombreuses problématiques communes sont réapparues au cours des entrevues avec les informants de l'étude. Force est de constater que la notion de saturation des données a attiré l'attention de plusieurs auteurs. Selon Ritchy, Lewis et Elam (2003), la saturation des données se détermine lorsque l'ajout de données n'occasionne pas

une meilleure compréhension du phénomène à l'étude. Mason (2010) quant à lui émet des réserves sur ce qui détermine la saturation des données. Il énonce que les chercheurs affirment avoir atteint une saturation des données sans même avoir réellement exploré le phénomène en profondeur. Toutefois, Charmaz (2006) suggère que le but de l'étude devrait déterminer la taille de l'échantillon et estime que la saturation des données peut être atteinte plus rapidement dans une étude de petite envergure.

Par ailleurs, un formulaire de données socio démographiques (appendice E) a été complété au cours de l'entrevue. Celui-ci a permis de recueillir des données pertinentes sur les informants telles que : le sexe, l'âge, le statut matrimonial, le niveau de scolarité, l'occupation et la province de résidence.

L'étudiante a adopté une attitude d'ouverture pour essayer de mettre les informants à l'aise au moment de l'entrevue. Lors des entrevues réalisées dans la chambre des informants hospitalisés, l'étudiante fermait la porte pour respecter leur intimité. Les heures des entrevues ont été fixées en tenant compte des activités de l'unité de soins et du besoin de repos des informants. Les entrevues réalisées à la clinique ont eu lieu dans un local disponible. Tous les informants ont été avisés qu'ils pouvaient arrêter l'entrevue à n'importe quel moment s'ils se

sentaient fatigués ou s'ils trouvaient celle-ci trop difficile émotionnellement.

Des questions ouvertes ont été utilisées pour permettre à l'informant de s'exprimer abondamment sur son point de vue et l'encourager à apporter une description explicite de son expérience (Giorgi, 1997). Tout au cours de l'entrevue, l'étudiante a aidé chaque informant à approfondir son expérience par des demandes d'élaboration («Voulez-vous m'en dire plus?») ou de clarification («Qu'est-ce que vous voulez dire?»). Elle a aussi fait de la reformulation à de nombreuses reprises pour s'assurer d'avoir bien compris ce que l'informant voulait dire. Avant l'étude, les questions du guide d'entrevue (appendice F) ont été testées par l'étudiante au cours de deux entrevues réalisées avec des collègues infirmières. Beaucoup d'informations pertinentes ont été recueillies et des éléments de signification relatifs à l'attente de la greffe de foie ont été obtenus auprès de ces collègues de travail. Toutefois, au cours de l'étude avec des informants malades, fatigués et qui s'expriment difficilement, l'ajout de questions fermées a été nécessaire; par exemple : «Avez-vous peur?». À la fin de l'entrevue, l'étudiante a inscrit ses notes de terrain dans son journal. Il s'agissait de noter les comportements, le non verbal et les attitudes des informants, le flot de leurs idées et les émotions exprimées.

### 3.4. Analyse des données

Des entrevues semi structurées ont été réalisées en utilisant des questions ouvertes mais parfois des questions fermées. Elles ont été audio enregistrées puis retranscrites textuellement, par l'étudiante elle même, dans le langage des informants. Ces derniers ont exposé librement leur perception sur l'attente de la greffe de foie donnant ainsi une description détaillée de leur expérience telle qu'ils l'ont vécue.

Les données ont été relues autant de fois qu'il était nécessaire afin de se familiariser avec la manière dont elles s'organisent. Les données ont été analysées selon l'une des différentes méthodes décrites par Miles et Huberman (2003). La méthode d'analyse qualitative retenue pour cette étude s'intitule «codes et codages». Cette méthode peut se résumer en trois étapes : la création des codes avec leurs définitions, le rattachement des codes à des segments de texte et le regroupement des segments de texte codés afin de saisir les principales unités de signification qui émanent des données recueillies.

*La création des codes* : Pour l'analyse de données qualitatives, Miles et Huberman (2003) suggèrent de créer des codes qui sont des étiquettes désignant des unités de signification pour l'information descriptive compilée au cours de l'étude. La liste de codes, ajoutent-ils, peut être établie avant le travail sur le terrain à partir du cadre conceptuel

de l'étude. En effet, la théorie du *caring* humain de Watson (1985, 2007) sert de cadre de référence à cette étude. Dans les facteurs caratifs mentionnés précédemment, l'auteure insiste sur l'importance de l'expression des émotions positives et négatives. Par conséquent, nous avons créé une catégorie de codes désignée «émotions exprimées». À l'intérieur de cette catégorie on retrouve plusieurs sous-catégories dont peur, inquiétude, tristesse, stress, incertitude et impatience. De plus, Watson (2007) met aussi l'accent sur le rôle de l'espoir, des forces spirituelles et des croyances des personnes sur leur rétablissement et le maintien de l'harmonie. Nous avons donc créé une autre catégorie de codes dénommée «stratégies d'adaptation» à l'intérieur de laquelle on retrouve des sous-codes comme spiritualité, soutien familial et soutien des pairs. Cependant, au cours de l'analyse des entrevues, les codes préétablis ont été révisés; certains ont été fusionnés entre eux et aussi de nouveaux codes comme «déli», par exemple, sont apparus. La liste complète des codes avec leurs définitions se retrouve en appendice G.

*Le rattachement des codes à des segments de texte* : Des codes ont été rattachés à des segments de texte de taille variable : des mots, des locutions, des phrases ou des paragraphes entiers du *verbatim* de chaque entrevue. Le logiciel QDA Miner (logiciel de gestions de données qualitatives), version 3.2.4 a été utilisé pour faire le codage des unités de signification à partir de la liste des codes préétablis et définis.

*Le regroupement des segments de texte codés* : Miles et Huberman (2003) parlent de cette étape comme étant la phase organisationnelle. À ce stade dans notre étude, nous avons retrouvé et rassemblé les différents segments codés relatifs à une catégorie pour chaque entrevue séparément. Au fur et à mesure les principales unités de sens émergent sont apparues. Cet exercice a permis à l'étudiante de considérer le vécu de chaque informant dans son unicité. Par la suite, l'étudiante a considéré globalement les entrevues codées afin de déterminer l'essence du phénomène de l'attente de la greffe de foie pour tous les informants; les principales unités de sens qui émanaient de l'étude ont pu être mises en évidence. Cette façon d'analyser influencera la présentation des résultats car l'étudiante entend décrire, c'est-à-dire donner un compte rendu clair du vécu de chaque informant séparément avant de présenter les différentes unités de signification émanant de l'étude.

### **3.5. Considérations éthiques**

L'étude a été approuvée par le comité d'éthique à la recherche de l'hôpital où elle a été réalisée ainsi que par le comité d'éthique à la recherche de l'université de Montréal. Des lettres d'autorisation ont été produites pour la période de l'étude (appendice H). Quelques uns des répondants étaient physiquement faibles, donc l'entrevue a été écourtée

pour ne pas les fatiguer davantage. Il a aussi fallu choisir un moment de la journée qui leur convenait le plus. Il est important de mentionner que l'étudiante n'était pas impliquée directement dans le soin de ces patients afin qu'ils ne se sentent pas obligés de participer à l'étude.

Avant de débiter les entrevues, le projet a été clairement expliqué aux informants et leur implication a été précisée. Ils ont été avisés que l'entrevue serait enregistrée sur bande audio, qu'elle serait transcrite intégralement et que les données seront conservées pour sept ans suivant la fin de l'étude. Selon les recommandations du comité d'éthique de l'hôpital, toutes les données incluant les enregistrements seront conservées sur l'unité de transplantation dans un tiroir fermé à clé auquel seulement l'étudiante aura accès. Les informants ont été invités à signer un formulaire de consentement mentionnant le but et les retombées de l'étude, le respect de l'anonymat et de la confidentialité. Quelques minutes leur ont été accordées pour poser des questions afin de signer un consentement libre et éclairé. Ils ont reçu une copie du résumé de l'étude. L'anonymat a été respecté en attribuant des numéros et des noms fictifs aux informants. De plus, aucune information ne permet de les identifier dans le rapport final.

Les informants ont été avisés qu'ils pouvaient se retirer de l'étude ou cesser de participer à l'entrevue en tout temps et que cela n'affecterait

pas la qualité des soins qu'ils recevraient. Durant l'entrevue, un des informants s'est mis à exprimer de fortes émotions en partageant son vécu de l'expérience d'attente. Selon le jugement clinique de l'étudiante, il paraissait que la poursuite de l'entrevue serait inadéquate, l'entrevue a été arrêtée et une intervention de relation d'aide a été réalisée. De plus, les coordonnées de ressources disponibles ont été fournies à la personne pour un suivi et du soutien psychologique.

Au terme de l'entrevue, l'étudiante s'est assurée d'aider les informants qui en avaient besoin en leur fournissant des informations dans la limite de ses connaissances et en les référant selon le cas. De l'écoute active a été réalisée auprès des informants qui, à la fin de l'entrevue, voulaient verbaliser sur d'autres aspects de leur vie.

### **3.6. Critères de scientificité**

La valeur d'une recherche scientifique dépend étroitement de l'habileté du chercheur à démontrer la crédibilité de ses découvertes (Drapeau, 2004). Afin de maintenir la rigueur scientifique de cette étude qualitative, l'étudiante a rencontré les critères de validité interne, de validité externe et de fiabilité décrits par cet auteur.



### **3.6.1. La validité interne ou crédibilité**

Le critère de crédibilité est rencontré quand on peut s'assurer que ce l'on observe est vraiment ce que l'on croit observer. Il fait aussi référence au degré de concordance entre le sens attribué par le chercheur et sa plausibilité aux yeux des informants. Au moment de l'entrevue, l'étudiante a essayé de valider avec les informants si ce qu'elle a compris était effectivement ce qu'ils voulaient exprimer en faisant de la reformulation. De plus, les *verbatim* des entrevues ont été relus par le directeur et la codirectrice de recherche afin de s'assurer que les observations sont effectivement représentatives de la réalité ou crédibles. À la lumière de la catégorisation et des définitions des codes conçues pour cette étude, l'étudiante et la codirectrice ont procédé séparément au codage d'une même entrevue et l'accord inter codeur a été obtenu à 93,93%. Ensuite, 10 jours après avoir réalisé le codage des entrevues, l'étudiante les a de nouveau recodées et l'accord intra-codeur était à 100%. Miles et Huberman (2003) suggèrent un minimum de 90% pour l'accord à la fois inter et intra-codeur (p.126).

### **3.6.2. La validité externe ou transférabilité**

Selon Drapeau (2004), une façon de s'assurer de la validité externe est de décrire le plus exactement possible la population étudiée ainsi que l'échantillon. En effet, la présente étude s'intéresse à la signification de l'expérience d'attente de greffe de foie pour un

échantillon de patients d'un centre hospitalier universitaire de Montréal. L'échantillon de cette étude ainsi que le contexte sont suffisamment bien décrits pour permettre à un autre chercheur des comparaisons avec d'autres échantillons qui auraient les mêmes caractéristiques.

### **3.6.3. La fiabilité ou objectivité**

La fiabilité ou objectivité consiste à s'en tenir aux données objectives. Toutefois, Holloway et Wheeler (2002) reconnaissent l'influence du chercheur sur l'étude étant donné qu'il est lui-même l'instrument. Par conséquent, avant de débiter les entrevues, l'étudiante a réalisé le *bracketing*, en mettant de côté sur son journal de bord ses idées préconçues au sujet de l'attente de la greffe de foie. Elle a ainsi écouté et laissé parler les informants. Des observations objectives ont été réalisées pour comprendre le phénomène de l'attente de la greffe de foie. La collecte et l'analyse des données ont été faites avec de la rigueur car, pour arriver à produire une recherche scientifique de qualité, il faut combiner la flexibilité et la rigueur (Drapeau, 2004).

## Chapitre 4- Présentation des résultats

#### **4.1. Portrait sociodémographique des informants**

Les informants sont identifiés par des noms fictifs dans le but de préserver l'anonymat et la confidentialité. Le tableau dressant un portrait socio démographique des six informants au moment où ils ont été rencontrés par l'étudiante se retrouve en appendice I. Sur les six informants, trois d'entre eux étaient francophones, deux étaient anglophones et un autre s'exprimait mieux en anglais qu'en français.

#### **4.2. Le vécu des informants**

Les six informants de cette étude ont partagé en toute franchise et honnêteté leurs expériences sur la liste d'attente pour recevoir une greffe de foie. Chaque individu étant unique, le récit du vécu de chaque informant sera présenté séparément avant de faire une synthèse des différentes unités de sens qui ressortent de cette étude.

##### **4.2.1. Le vécu de madame Soreli**

Au moment de rencontrer madame Soreli, elle était hospitalisée sur l'unité de transplantation depuis un mois. Elle était accompagnée d'une de ses filles qui est préposée au bénéficiaire et qui, dit-elle, vient souvent pour l'aider à prendre sa douche. L'informante est mariée et elle a des enfants et des petits enfants. Son conjoint est très présent et ses

enfants la visitent en alternance pour s'assurer qu'elle ait toujours quelqu'un en sa compagnie.

Elle a souvent été hospitalisée depuis ces derniers mois, dit-elle, pour des complications reliées à la maladie hépatique. Elle affirme avoir été dans le coma la semaine qui précédait notre rencontre. Elle a le ventre rempli d'ascite et relate que sur un intervalle de quatre mois, les médecins ont enlevé 50 à 60 litres d'eau de son ventre. Elle a le souffle court et prend de grandes pauses quand elle parle. Bien qu'ayant une certaine fluidité du langage, madame Soreli éprouvait une certaine difficulté à terminer ses phrases. Elle prend de l'oxygène par lunettes nasales au besoin. Elle présente de la jaunisse et se plaint de fatigue, de douleur aux jambes et de mal de gorge. D'ailleurs, elle se raclait souvent la gorge durant l'entrevue. Elle ne peut pas marcher et est incapable d'effectuer les activités de la vie quotidienne. Elle mentionne entre autre, son incapacité à remonter les escaliers de sa maison si elle déciderait de sortir. Elle considère que la greffe de foie va enfin apporter une solution à sa situation de vie difficile mais dit ignorer combien de temps elle va devoir encore attendre.

*«..., puis j'ai juste hâte que ça finisse parce que là j'ai trop d'effets secondaires, puis je me sens pas bien, puis..., donc si ça peut aller mieux après, j'ai tellement hâte».*

D'emblée madame Soreli mentionne sa peur de mourir et de ne pas recevoir la greffe. En raison des nombreuses complications qu'elle a déjà eues, elle avoue avoir peur que son état de santé dégénère et qu'elle devienne trop malade pour entreprendre la chirurgie. L'informante raconte avec émotion un épisode de confusion qu'elle a vécu récemment. Elle ne pouvait pas faire la différence entre son fils et son conjoint et affirme avoir perdu tout contact avec la réalité. Tout ceci étant dû à la maladie hépatique, elle dit avoir peur de revivre ce cauchemar ou encore d'avoir de nouvelles complications.

*«Oui, c'est sûr que ça me dérange, parce que j'ai peur de ne pas me rendre à en avoir un. Ben que je m'aggrave, puis ma situation s'empire, puis le foie j'en ai pas...Bon il y a de la peur, il y a de la crainte, il y a de l'insécurité, que..., J'espère que tout va bien aller.*

*...Non, la peur. C'est surtout la peur...»*

De plus, elle affirme être inquiète aussi par rapport à la chirurgie, elle anticipe des complications possibles. Elle a juste hâte que tout soit fini le plus tôt possible pour qu'elle puisse reprendre sa vie normale. Elle souhaite que l'organe arrive rapidement mais elle est stressée à l'idée de devoir entreprendre une chirurgie de grande envergure.

*«...Un peu des deux, parce que j'ai peur que quand l'opération vient que je passe pas au travers, puis j'ai peur de..., ben c'est beaucoup mieux qu'au début.»*

Madame Soreli comprend bien les effets négatifs de l'attente et de la maladie hépatique sur sa qualité de vie. Elle affirme être stressée chaque fois que le téléphone sonne, pensant que c'est l'hôpital qui l'appelle. En plus de devoir constamment traîner son cellulaire avec elle, elle affirme avoir donné à l'hôpital les numéros de téléphone cellulaire de ses enfants afin de ne pas manquer un éventuel appel. Elle dit éprouver de la peine quand elle pense aux bons moments qu'elle a passés dans son chalet situé dans les Laurentides. Maintenant, elle ne peut plus y aller car elle craint de ne pas pouvoir se rendre à temps à l'hôpital si un organe devenait disponible.

*«On a un chalet dans les Laurentides mais j'y va pas. C'est à deux heures d'auto, si on est pris dans le trafic, après pour revenir ou quelque chose; donc je reste à la maison.*

*...C'est sûr que je m'éloigne pas, je ...j'ai peur que le téléphone il sonne que .... J'ai mon cellulaire le jour si je vais quelque part, mais.... Mon garçon il a son cellulaire 24 su 24 avec lui, donc je trouve que de ce coté-là on est couvert».*

Elle dit éprouver une grande tristesse par rapport à la maladie hépatique et à l'attente de la greffe de foie. D'ailleurs, l'entrevue a dû être interrompue car elle s'est mise à pleurer à chaudes larmes. Elle est triste parce qu'elle réalise que sa mère de 81 ans a plus d'énergie et est plus en santé qu'elle. Elle voudrait voir grandir ses petits enfants. Elle fait part de sa grande déception face au cours des événements; elle et son mari se sont dit qu'ils vont avoir du bon temps maintenant qu'ils sont retraités et voilà

que la maladie arrive l'empêchant de vaquer à ses simples activités de la vie quotidienne.

*«C'est difficile à supporter, du début mais ..., (inaudible, elle pleure)...*

*C'est un peu de tout, je pense à ma famille à mes enfants. Ma mère qui a 81 ans, elle dit : Moi j'ai 81 ans mais je suis bien-là, j'ai les jambes enflées mais à part ça, ça va. Elle voit que je suis très malade donc ...» (pleure).*

Reconnaissant son impuissance face à sa situation de santé et l'issue possible, elle s'en remet à Dieu pour décider de son destin. Elle affirme communiquer avec Lui pour l'aider à aller mieux et diminuer son inquiétude. Elle ajoute aussi que sa prière est parfois efficace, elle se sent plus tranquille après avoir prié et des fois elle obtient ce qu'elle demande.

*«C'est Dieu qui veut qu'est ce qui doit arriver ou doit pas arriver...*

*...Ben... stratégies!..., quand j'ai des mauvaises pensées, là je parle avec mon père qui est décédé, puis avec le Bon Dieu, je lui dis : Éloigne ça-là, puis fais-moi être correcte, peut-être pas pour moi mais pour ma famille. J'ai des petits enfants, je voudrais les voir marier, (rire). Mais ça va.*

*....Un peu de tout. Que la greffe arrive eh puis si comme j'ai mal ou quelque chose, je dis : Oh mon Dieu, fais moi être bien, fais moi pas perdre mon..., aide-moi à être bien, eh pis des fois ça arrive» (rire).*

Cependant, elle relate avec éloquence son inconfort psychologique du fait qu'elle demande à Dieu de l'aider à trouver rapidement l'organe



alors que c'est une personne qui doit mourir pour que l'organe devienne disponible. Elle a une pensée profonde pour la famille du donneur et ajoute même que lorsqu'elle reçoit une transfusion sanguine, elle remercie la personne qui a décidé de donner du sang pour l'aider à aller mieux.

*«Oui ça me fait de la peine parce que je sais que quelqu'un doit mourir pour me sauver, mais..., s'ils ont signé leurs cartes, c'est parce qu'ils sont conscients qu'ils vont donner leurs organes-là. La mort ça peut être un accident, ça peut être ..., c'est pas voulu-là.»*

En plus de sa relation avec Dieu, madame Soreli affirme que le soutien de sa famille est très important pour l'aider à travers cette expérience de santé. Elle semblait être très fière de mentionner que sa fille est préposée au bénéficiaire; elle vient très souvent la visiter, arrange son lit et l'aide à prendre sa douche. Son conjoint n'était pas à l'hôpital au moment de l'entrevue car, dit-elle, il était allé à la maison pour préparer et lui apporter son plat préféré. Elle se sent aussi rassurée que sa sœur qui est infirmière se renseigne de très près sur son état de santé et peut lui expliquer les petits détails qu'elle ne comprend pas.

*«...Ben là ma famille m'aide beaucoup, tout le monde dit : Ah, arrête de parler comme ça. Tu vas passer au travers. J'ai une sœur qui est infirmière, puis elle vérifie beaucoup de choses pour moi. Puis, donc, c'est le support vraiment de ma famille.*

*... Ma fille est là aujourd'hui. Elle est préposée elle aussi, donc, elle sait qu'est ce qu'elle fait donc, là elle va m'aider à faire ma*

*douche, elle arrange mon lit, elle fait tout pour me mettre à l'aise. Donc ça c'est quelque chose. Ils sont aussi.... Là il y a un autre qui va arriver-là puis, il va être là toute la journée jusqu'à ce soir».*

De plus, madame Soreli avoue être réconfortée de réaliser qu'elle n'est pas laissée à elle seule dans sa maladie. Elle dit recevoir beaucoup d'information de la part des professionnels de la santé et elle obtient toujours des réponses à ses questions. Cependant, elle trouve qu'il y a encore place à l'amélioration de la part des professionnels de la santé. Elle souhaiterait qu'ils soient plus présents, et aimerait des fois avoir à sa disposition un travailleur social, une infirmière ou un psychologue. En d'autres termes, quelqu'un à qui parler.

*«Je sais même pas moi parce que qu'est ce qu'ils font ....., je veux dire je suis pas la seule sur l'étage-là, donc, ils vont voir toutes...,ils vont voir tous les patients mais ils laissent quand même le temps de venir. Là est ce que..., je sais pas moi, est ce qu'on peut avoir une..., un médecin qui vient nous parler un peu plus de ça, ou une infirmière ou..., travailleuse sociale ou...ou quelque chose... Mais, à part ça, ça va».*

À la fin de l'entrevue, cette informante a affirmé se sentir mieux d'avoir pu verbaliser avec un professionnel de la santé sur son expérience. Elle a arrêté de pleurer et a partagé d'autres expériences personnelles avec l'étudiante.

#### **4.2.2. Le vécu de monsieur Tremblay**

Monsieur Tremblay a été rencontré pendant qu'il était hospitalisé sur l'unité de transplantation du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. En 2009, il a déjà eu une première greffe de foie à cause de l'insuffisance hépatique. Tout allait bien, dit-il, jusqu'à ce que le foie se soit mis à mal fonctionner. Il commençait à avoir de la jaunisse et les résultats de laboratoire ont démontré que ses enzymes hépatiques avaient des valeurs anormales. Il a donc été diagnostiqué qu'il s'agissait d'une défaillance du foie transplanté et il a été à nouveau placé sur la liste d'attente pour recevoir une nouvelle greffe de foie.

Monsieur Tremblay est marié et affirme être très soutenu par sa conjointe. Selon lui, c'est elle qui gère tout pour lui et affirme avec un certain soulagement : «C'est elle qui décide». Il confie que sa conjointe se renseigne beaucoup auprès des médecins sur son état de santé et sur les étapes qui vont suivre après son retour à la maison. Ses enfants sont adultes et habitent tout près.

Cet informant a été hospitalisé depuis deux mois au moment de le rencontrer pour l'entrevue. Il était tombé sans connaissance chez lui, dit-il, et a été amené en ambulance à l'hôpital. Depuis qu'il est placé sur la liste d'attente, monsieur Tremblay rapporte avoir eu de nombreux symptômes physiques qui le dérangent. Il affirme avoir de la difficulté à

marcher à cause d'une douleur à ses genoux et aussi un manque d'énergie. Il se plaint aussi de fatigue et de démangeaison. Monsieur Tremblay affirme avoir hâte d'obtenir la greffe de foie afin de revenir à sa vie normale. Il dit être impatient et inquiet face à sa situation de santé et ce qui pourrait se produire.

*«C'est parce que c'est quelque chose qui est long à attendre, la seule affaire que j'aime pas, ... je vais avoir un autre foie, quand ils savent pas, pis moi j'aime pas rester dans une chambre, il y a 4 murs, il y a rien. ... Puis la ben moi c'est surtout l'attente. Quand ça va arriver».*

Il reconnaît son impuissance devant cette attente, il ne peut rien faire pour accélérer la disponibilité de l'organe. En effet, personne, pas même les médecins ne savent combien de temps les patients peuvent attendre avant de recevoir une greffe de foie. Toutefois, il dit garder espoir car la première fois il n'a pas attendu trop longtemps avant d'être appelé pour rentrer à l'hôpital et recevoir la greffe. Il espère ne pas avoir à attendre trop longtemps cette fois-ci.

*«Ils m'ont dit que j'étais le 1er sur la liste. Puis la première fois qu'ils m'ont posé un foie, j'étais le 1er sur la liste. Puis ça a pas été long. Ça même pas duré une semaine».*

Même si le visage de monsieur Tremblay paraissait calme au moment de l'entrevue, il affirme éprouver des fois une grande tristesse en pensant à sa situation de santé. Il devient stressé et déprimé, dit-il, à force

d'y penser. Il s'inquiète de ce qui peut arriver durant la chirurgie car il sait par expérience que c'est une chirurgie majeure.

*«Ben, je peux pas vous dire que ça m'inquiète pas. Euh, c'est une opération, c'est un foie.... Eh bien c'est, c'est, des moments, des fois tu viens stressé, penser, penser puis à un moment donné la tête grossit puis après ça tu viens comme euh...Moi je pense à ça là, c'est le mal, qu'est ce qui va arriver? Euh est ce qu'il va virer une autre manière ou euh, je sais pas là. C'est ça que je sais pas, après, qu'est ce qui peut m'arriver. .... Ben, c'est parce que c'est encore une opération, pis pour moi c'est comme..., pour moi il faut que ça réussisse. Si ça réussit pas ou est ce que je m'en vais?»*

*...Je pense, je pense je pense, puis quand tu penses trop, ben, c'est ça on déprime un peu».*

De plus, l'informant déplore une restriction majeure à cause de l'attente qui l'empêche de vaquer à ses loisirs comme il en avait l'habitude. Étant donné qu'il peut être appelé à n'importe quel moment pour recevoir la greffe, les médecins ont demandé à monsieur Tremblay de ne pas se déplacer loin de son domicile afin de pouvoir être à l'hôpital à temps. Il affirme donc avec regret, avoir été obligé d'annuler un voyage qu'il avait prévu de faire dans la Gaspésie pour voir sa famille. Il confie être déçu de ne pas pouvoir vaquer à ses occupations comme tout le monde, à cause de sa maladie. À la maison, il doit compter sur sa conjointe pour l'aider dans toutes ses activités de la vie quotidienne.

*«J'ai deux de mes chums, je m'excuse là, j'ai deux de mes chums, pis eux autres ça fait huit ans qu'ils sont très, très, très bien. Ils*

*chauffent les autos, ils font tout, puis moi j'ai la misère à chauffer mon auto, tiens».*

Face à toute cette tristesse et cette inquiétude, monsieur Tremblay sait qu'il peut compter sur le réseau familial pour trouver du soutien. La présence constante de sa conjointe à ses côtés et les visites des membres de sa famille lui apportent un réconfort énorme, dit-il. De plus, il rapporte être très satisfait des services reçus de la part des professionnels de la santé. Il fait l'éloge de l'infirmière du centre local de services communautaires (CLSC) qui fait preuve d'une grande disponibilité pour répondre à ses questions et lui fournir des soins de santé requis par sa situation de santé. Son pharmacien aussi fait partie des professionnels qui ont gagné sa confiance et à qui il est reconnaissant. Quant à ses deux médecins hépatologues qui le suivent à la clinique, il n'a que des bons commentaires à leur égard. Par contre, il exprime des réserves quand il s'agit des médecins résidents qui font la tournée sur l'unité de soin. Selon lui, ils ne font que le saluer et ils s'en vont sans prendre le temps de s'enquérir de son état de santé.

*«C'est comme je peux vous dire. C'est... Moi, chez nous, quand j'étais chez nous, j'avais une fille qui venait de l'institut cardiologique. Ça c'était un vrai coeur, elle venait le matin, le midi, c'était..., rien ça qu'elle fait. Elle se promène dans les maisons. Pis si tu vas la voir, c'est ci, c'est ça, pis la pharmacie, ils ont affaire eux autres, ils sont tout près. On y va à pieds. Moi je*

*reste sur (Rue puis Rue), eux autres ils sont sur (Rue et Rue). Puis si t'as besoin de quelque chose, tout de suite ça arrive».*

Monsieur Tremblay dit souhaiter trouver l'organe le plus rapidement possible, sinon, il aimerait avoir son congé de l'hôpital pour attendre dans le confort de sa maison. Il est inquiet pour sa situation de santé actuelle et est très préoccupé par l'avenir. Bien qu'il attende depuis plusieurs mois déjà, il espère que l'attente va bientôt terminer. Entre temps, il essaie avec le soutien de sa famille, de composer avec ses inconforts physiques et les effets psychologiques de la maladie hépatique et de l'attente.

#### **4.2.3. Le vécu de monsieur Robert**

Monsieur Robert a été rencontré à la clinique de pré transplantation au cours d'une visite de routine avec son hépatologue. Il était accompagné de sa conjointe. Ils vivent en Abitibi et séjournent à la « Maison des greffés» quand ils viennent à Montréal pour les suivis médicaux. La Maison des greffés est une sorte de maison d'accueil fondée par un ancien récipiendaire d'organe pour permettre aux patients greffés ou en attente de greffe d'organes qui habitent à l'extérieur de Montréal de séjourner à prix modique quand ils viennent pour les suivis. Les familles de greffés hospitalisés peuvent aussi y être logées.

Cet informant s'exprimait peu, en dépit de sa volonté de partager son expérience, il ne verbalisait pas beaucoup quand il répondait aux questions ouvertes. L'étudiante devait être très précise sur le thème qu'elle voulait explorer. Par conséquent, les questions fermées ont été très privilégiées au cours de l'entrevue. Il y a eu de nombreux moments de silence durant l'entrevue et certaines questions ont dû être reformulées dans d'autres termes. Son visage ne laissait paraître aucune émotion et il établissait rarement le contact visuel. À la demande de monsieur Robert, sa conjointe a aussi assisté silencieusement à l'entrevue en tenant sa main dans la sienne.

Monsieur Robert dit être sur une liste d'attente pour recevoir une greffe de foie mais ne sait absolument pas combien de temps il va devoir encore attendre. Il exprime de l'impatience et aimerait en finir le plus tôt possible.

*«Ben..., des fois j'ai hâte, des fois j'ai.... Des fois j'ai hâte, la plus part du temps j'ai hâte de savoir c'est quoi. Parce que j'ai jamais eu de..., j'ai hâte de savoir c'est quoi, qu'est ce qui se passe. Mais on m'a, on de, on m'a expliqué combien ça va prendre du temps tout ça, pour l'opération».*

De plus, la maladie hépatique entraîne de nombreux problèmes physiques chez monsieur Robert, il espère que la greffe va l'aider à y mettre fin. Il a souvent été hospitalisé et a eu des périodes de confusion. Il



se plaint de fatigue et de manque d'énergie et il trouve difficile le fait que les gens de son entourage puissent vaquer à leurs occupations alors que lui il ne peut rien faire. Monsieur Robert travaillait dans l'entretien résidentiel; au début de sa maladie, il manquait souvent des journées de travail soit parce qu'il était trop fatigué ou bien parce qu'il devait venir à Montréal pour un jour ou deux afin de voir le médecin. Maintenant il est en arrêt de travail.

*«C'est juste que des fois que je suis tanné d'attendre, pis..., j'ai toujours à venir ici, pis je reste à l'extérieur, je suis tout le temps..., des fois je tombe malade, la dernière fois j'ai resté à l'hôpital 3 mois de temps à cause de ça. J'ai toujours tombé malade, toujours à venir ici. Je me suis toujours ramassé à l'hôpital à cause de ça, puis je suis pas capable de travailler, je suis pas capable de ne rien faire.*

*...Oui, ça me dérange parce que je vois les autres personnes travailler pis moi je peux rien faire.*

*J'espère que oui. J'espère que ça va aller mieux dès que j'aie la greffe de foie».*

Il reconnaît que l'attente de la greffe de foie et la maladie hépatique entraînent une perte de contrôle sur le cours de sa vie. Son manque d'énergie l'oblige à demander de l'aide pour réaliser des activités simples qui normalement sont prises pour acquises. Le moindre effort qu'il essaie de faire lui coûte une longue période de récupération.

*«Ben, je suis plus comme d'habitude, je me fatigue très vite. Mettons si je travaille une semaine de temps, ça prend un peu de*

*temps pour me reprendre, pour me remettre comme normalement. Ça prend au moins deux jours pour que je sois correct après.»*

D'autre part, à cause des restrictions faites par les médecins, il ne peut pas s'éloigner trop afin de ne pas manquer une éventuelle opportunité d'avoir la greffe. Cette perte de contrôle cause un stress et un sentiment de frustration chez monsieur Robert.

*«Non, parce que j'ai toujours ça en tête, je ne veux pas m'éloigner de mon domicile. J'ai toujours ça en tête, dès coup qu'on m'appelle, je veux pas trop m'éloigne».*

À une question fermée, monsieur Robert admet avoir peur de mourir. Il confie aussi qu'il ne voudrait pas que son état se détériore si la greffe tarde à venir, il est très préoccupé par sa situation de santé et par l'attente de la greffe de foie. Il ne voudrait pas mourir, il aimerait avoir la greffe et redevenir en santé pour élever ses deux enfants.

*«Ça me donne un peu de tristesse des fois.... Je suis triste pour mes enfants, parce qu'ils sont jeunes. Ils sont pas mal jeunes encore-là.*

*...Je veux les voir grandir».*

Ce sentiment de tristesse, dit-il, se manifeste parfois par de la colère. Il avoue que sa relation conjugale en est affectée mais il s'empresse d'ajouter que lorsqu'il se sent en colère, il se retire avant que la situation ne dégénère. Il dit essayer de trouver d'autres moyens pour se

calmer, comme aller dans sa cabane, faire de l'artisanat ou encore écouter de la musique.

*Q. Donc est ce que vous trouvez que ce stress-là qui vous entraîne de la colère ça affecte votre relation conjugale et votre relation avec vos enfants ?*

*«R. Oui, oui.*

*...Ben, il y a des fois il faut que je m'en aille de là, il faut que je disparaisse*

*....Je m'en vas, je vais avant que ça fasse quelque chose».*

Dans ces moments angoissants d'attente, monsieur Robert affirme être soulagé de pouvoir compter sur le soutien de sa conjointe. Elle l'accompagne toujours lors de ses visites médicales et elle a constamment été à son chevet lorsqu'il était hospitalisé. De plus, elle l'encourage à penser positivement lorsqu'il a tendance à envisager le pire si la greffe de foie n'arrive pas à temps. Elle est pour lui une source de réconfort tant par sa présence que par ses encouragements. Elle fait aussi preuve de compréhension quand elle réalise que monsieur Robert est en colère à cause de sa maladie et de l'attente interminable de la greffe de foie.

*«Oui. Parce que ma conjointe est toujours avec moi, quand que je viens à l'hôpital ou, si je suis hospitalisé. Elle est toujours là pour moi.*

*.... Elle m'aide, des fois elle me dit : penses donc à qu'est ce que t'as, à l'entour de toi, ben c'est ça».*

Monsieur Robert dit trouver aussi du soutien de la part de ses pairs. Quand il parle à des personnes qui se trouvent actuellement ou qui ont été dans la même situation que lui, il peut échanger des expériences, obtenir des conseils ou tout simplement se rassurer à l'idée qu'il n'est pas seul dans sa situation. Les témoignages de personnes qui ont attendu longtemps et qui ont finalement obtenu leurs greffes permettent à monsieur Robert d'espérer que lui aussi aura un jour sa chance.

*«...Oui, oui, parce que, je reste..., quand je viens ici, ...je reste où ce qu'il y a la Maison des greffés, il y a des greffés aussi là-bas qui me parlent de ça, j'aime ça, parler de qu'est ce qu'ils ont eu comme expérience de ça, pis ça, ça m'aide un peu».*

Monsieur Robert dit garder espoir que tout ira bien pour lui mais surtout pense que la greffe va lui permettre de reprendre sa vie normale. Il affirme mener cette lutte pour sa conjointe et ses enfants.

*«D'avoir le foie, peut-être que..., je pense que..., des fois je pense que ça va aller mieux, les affaires vont aller mieux. Je vais pouvoir travailler, je vais pouvoir faire des affaires que je peux faire parce que des fois je suis pas capable de faire ce que je faisais avant, pis c'est ça aussi qui me met en colère».*

Finalement, il affirme être satisfait de recevoir de la part des professionnels de la santé toutes les informations dont il a besoin. Autrement, dit-il, il serait plus stressé et ne saurait pas quoi faire.

#### 4.2.4. Le vécu de madame Wong

Madame Wong était accompagnée de son conjoint au moment de la rencontrer pour l'entrevue à la clinique de pré transplantation. Elle vient à la clinique régulièrement pour des suivis avec son hépatologue et son chirurgien. Cette entrevue a été réalisée en anglais à la demande de l'informante car elle s'exprime moins bien en français.

Madame Wong a un cancer au niveau du foie dont le diamètre est inférieur à cinq centimètres. Elle dit avoir déjà subi trois types de traitements, la chimio embolisation, l'ablation par radio fréquence et le *beast treatment* dans le but de réduire la taille de la tumeur et d'éviter sa propagation. Elle est maintenant sur la liste d'attente pour recevoir une greffe de foie et elle restera éligible pour la greffe tant que la dimension de son cancer ne dépasse pas la limite de cinq centimètres et qu'il n'y ait pas de métastase à d'autres organes. Madame Wong arborait un large sourire quand elle a été abordée pour participer à l'étude. Cependant, ce sourire s'est vite dissipé quand elle a commencé à partager son expérience de santé. Il n'y avait sur son visage que de la tristesse et des larmes dispersées.

Madame Wong vit avec son conjoint; ses enfants et petits enfants demeurent à proximité de sa résidence. Elle évoque avec tristesse sa très grande fatigue et son manque d'énergie. Elle ne peut plus s'occuper des

activités de la vie quotidienne, elle se remet totalement à son conjoint. Elle dit recevoir l'aide de ses enfants mais reconnaît que eux aussi, ils ont leurs emplois et leurs vies à gérer. Elle répète à plusieurs reprises qu'elle ne veut pas constituer un fardeau pour sa famille. Elle aurait pourtant bien aimé prendre ses petits enfants chez elle pour quelques heures, le temps de donner un répit à leurs parents, mais elle affirme ne pas en avoir la force.

*«...Yes I could but I'm getting tired easy so i can not really do too much at one time so I can only do the little things . And i try not to overtire myself because i do need to keep my strength.. So that's a little draw back in my daily routine».*

Dès le début de l'entrevue, elle affirme avoir peur de mourir, elle a peur qu'il n'y ait pas un foie disponible pour elle et que son cancer dépasse cinq centimètres. Elle a aussi peur que le cancer se métastase à d'autres organes, qu'elle soit retirée de la liste d'attente et qu'elle meure. Elle est de groupe sanguin B et elle affirme que selon son médecin, ce groupe sanguin n'est pas commun dans la population québécoise. Elle anticipe donc une attente encore plus longue faute de donneurs compatibles.

*«...am worry about - you know- my tumor gets bigger or gets spread or something comes up.. I just want- some times I just want to ...*

*I think, just the psychology side – you know- try not to think of it and try to think more positive. Now the difficult thing is just when*

*I am thinking about there is no available liver out there and my situation get deteriorated . That's the more difficult thing to think about.*

*...Yes, pretty much. I am scared, just like I said, I am scared that there is no liver available and I will be dying soon . That's the part I am scared. But I don't scare for the surgery. I know i am going to be face a difficult challenge but, I think I can overcome that ».*

Elle manifeste de l'incertitude par rapport à l'avenir, elle ne sait pas combien de temps elle va passer sur la liste d'attente ni ce qui va arriver avec sa tumeur. Elle reconnaît son impuissance pour changer le cours de sa maladie et dit accepter ce que le destin lui réserve. Ce qui par contre n'enlève pas son souhait de voir sa situation s'améliorer.

*«sometimes I fell like it's meant to be . I am going to have a liver and that's going to be that way. But if it doesn't mean that it would be it...*

*...Like I said, if it meant to be, i'll get it, if ...that's fine. It does,t mean i have to ....., i just have to accept that. And that's the way it...you know, my God set that for me and i can not really change too much of it.»*

Elle raconte avec tristesse comment l'attente de la greffe de foie a changé son mode de vie et fait part d'une diminution de sa qualité de vie. Madame Wong dit aimer voyager, mais à cause de l'attente de la greffe de foie, elle ne peut pas se déplacer pour aller voir ses amis car elle a peur de se retrouver à plus de deux heures de route de l'hôpital. Elle évite de

parler trop longtemps au téléphone afin que sa ligne soit libre dans l'éventualité d'un appel de la part de l'hôpital. Le soir, madame Wong dit prendre des repas légers afin de ne pas avoir l'estomac trop rempli au cas où elle serait appelée pour avoir la chirurgie au milieu de la nuit. Elle confie avoir fait sa valise depuis plusieurs mois.

*«I have my cellphone with me all the time even like a ... to going out in the morning to do my exercise, I do have my cellphone with me and i ..., my phone is always leave open. When in the night, i bring upstairs to my bedroom and every thing is like ready. My bag is packed so.... I try not to eat big meal in the evening, just in case (laughter). They said if the stomach too full, it's not good for the surgery, so i try not to eat too much»*

Face à cette attente difficile, madame Wong dit utiliser différentes stratégies d'adaptation pour alléger sa peine. Elle dit essayer le plus possible de ne pas penser à sa situation mais admet que c'est très difficile. Parfois elle prie, mais souvent, dit-elle, n'étant pas une personne religieuse, elle oublie de prier. Le plus possible, elle fait des petites sorties en voiture avec son conjoint pour admirer le paysage. Elle regarde des films qu'elle aime et quand elle en a la force, elle va visiter ses petits enfants pour jouer avec eux. La joie que lui procurent ses petits enfants l'aide à oublier temporairement ses inquiétudes par rapport à sa situation de santé.

*Q. When you are playing with them , how does that make you feel?.*



*«R. I feel happy, and i don,t think about things , it's really.., it gives me...., i just forget about whatever my trouble is . Yeah.  
 ...I think it really gives a different perspective, you know, your life is all a joy. You don't think about your trouble, you can just relax and, enjoy being with them.»*

Elle dit être très soutenue par ses enfants et son conjoint. Cependant, elle affirme qu'elle se montre émotionnellement plus forte qu'elle ne l'est en réalité car elle ne veut pas que sa famille s'inquiète trop pour elle. Elle ne veut pas être un fardeau ni physiquement ni psychologiquement. Elle avoue qu'elle aimerait avoir un professionnel de la santé à qui se confier en toute liberté afin de pouvoir verbaliser sur sa situation et se sentir mieux.

*«Yes, my family is all behind me but , I try not to...I don't want my family to worry too much about me so, I just try not to tell them – you know- how I really feel bad about . I know that they all have their life to go on with . I try no to be to much of a burden on them too».*

Elle affirme apprécier beaucoup cette entrevue car les larmes qu'elle a versées l'ont beaucoup aidée et elle est soulagée d'avoir ouvertement partagé son expérience d'attente pour la greffe de foie. De plus, elle confie être satisfaite des services et des informations reçues de la part des professionnels de la santé. Elle apprécie leur compétence et leur disponibilité pour répondre à ses questions.

*«I do feel I have a good care and I have a good team of doctor looking after me and i am very appreciate that. And i do feel fine and good. I can just..., if i have any question I can always come down there. I feel comfortable withthem and I feel good about it».*

Madame Wong fait un suivi étroit avec ses médecins qui lui font régulièrement passer des *scans* et d'autres tests pour suivre l'évolution de la tumeur. Chaque visite lui apporte un lot de stress supplémentaire parce qu'elle se préoccupe des résultats que les médecins vont lui communiquer. Elle dit vivre beaucoup de détresse psychologique durant cette période d'attente.

#### **4.2.5. Le vécu de mademoiselle Coté**

Deux semaines avant la journée de l'entrevue, mademoiselle Coté avait été abordée pour participer à l'étude, mais elle avait refusé car elle se disait extrêmement fatiguée et n'avait même pas assez d'énergie pour se concentrer sur la rencontre avec son médecin. Au cours d'une autre visite médicale, elle a manifesté sa volonté de participer à l'étude car elle se sentait mieux.

Mademoiselle Coté est célibataire et vit seule dans son appartement. Au moment de la rencontrer, elle était accompagnée de sa sœur aînée qui demeure en Ontario mais qui est venue habiter avec elle temporairement afin de l'aider dans ses activités de la vie quotidienne.

L'informante détient une maîtrise en administration, possède un langage fluide et trouve facilement les mots pour exprimer sa pensée. Cette entrevue s'est réalisée en anglais.

Elle paraît physiquement frêle, présente une démarche chancelante et a la jaunisse. Elle ne peut plus conduire sa voiture et affirme que le fait de se lever et de s'habiller pour se rendre à l'hôpital lui demande un effort considérable. En plus de la fatigue intense, elle ajoute que la maladie hépatique provoque la démangeaison et une inversion de son cycle de sommeil. Elle est insomniaque la nuit, et le matin elle aurait aimé être au lit mais elle doit se rendre à l'hôpital pour des rendez-vous qui, dit-elle, se font de plus en plus réguliers ces derniers temps.

*«It's often a big effort just to get up and get dressed and get here..., I live in the south shore so, getting into the hospital and then, where i used to park when i drove myself, there were just a lot of walking and i often not have energy to do that . So it was kind a challenge, it would be really exhausting day».*

L'informante admet ouvertement sa frustration face à sa fatigue intense et son manque d'énergie. Elle dit être non seulement obligée de demander de l'aide pour des choses très simples mais de plus, elle doit accepter que la personne qui lui rend service ne puisse pas nécessairement accomplir la tâche de la façon dont elle l'aurait faite elle-même. Elle est en arrêt de travail et fait part des conséquences financières qui en

découlent. Elle reçoit une compensation de ses assurances, juste assez pour couvrir ses dépenses essentielles. Elle admet avoir dû revoir ses priorités en conséquence.

*«Well i am on disability leave from work , so haven't been able to work since summer of 2009 and I had to really simplify my life. I have limited energy so i can't go out and do things . Even things at home, like meal preparation and cleaning and laundry, those have become challenging for me . So I have had to find other solutions for that.*

*...My salary has decreased. I do have insurance so, i am really thankfull for that . It's enough to manage, it doesn't leave a lot of extra money but at least i can pay my bills and pay my rent, so i am thankfull for that».*

Elle reconnaît que la maladie hépatique et l'attente de la greffe de foie contribuent à son isolement social. Des fois, dit-elle, elle n'a même pas assez de force pour parler au téléphone alors que la plupart de ses amis et des membres de sa famille vivent à l'extérieur de Montréal. De plus, les médecins lui ont demandé de ne pas s'éloigner de son lieu de résidence afin de pouvoir se rendre rapidement à l'hôpital dans le cas d'un éventuel appel pour recevoir la greffe de foie. Elle dit être déçue de ne pas pouvoir aller les visiter dans les occasions spéciales comme Noël et Actions de Grâce.

*«They said i need to be at the hospital within six hours and , ...My family, most of them live a little bit further away than that , maybe six and a half hours or something. So i don't think i'll be able to*

*go and visit my family in the coming months. So.... That includes thanksgiving and christmass, so that, i had to adjust to that. But ,that's OK.*

*... of course, i am disappointed in terms of christmass to not be able to celebrate with my family..»*

Toutefois, tout en reconnaissant les conséquences néfastes de la maladie hépatique et de l'attente de la greffe de foie sur sa qualité de vie, mademoiselle Coté ne se lamente pas sur son sort. Elle affirme ne pas avoir peur de mourir et elle n'est pas inquiète au sujet de sa santé car elle sait que Dieu est en contrôle.

*«... I'm not too worried about that , I've been sick a lot in my life over the last 25 years, so being ill isn't that scary thing for me . And i am not afraid to die, so , you know, all of that is .., I know it's repetitive, but all of that is in God's hand, so..».*

Elle affirme que c'est sa relation avec Dieu qui lui donne la paix et qui enlève son inquiétude au sujet de sa santé et des issues possibles de la maladie. Elle fait part d'une profonde relation d'amitié avec Dieu qui va au-delà de la religion ou du fait d'aller à l'église. Elle reconnaît que l'attente de la greffe de foie pourrait être longue, mais elle dit confier son avenir à Dieu pour décider de ce qui va arriver. Elle dit être plus préoccupée par sa santé spirituelle que par sa santé physique.

*«For me my relationship with God gives me that peace and takes away the fear. Because i just entrust my life and my future to Him. Whatever may happen....*

*...For me it's not just a religion or something were i'd just go to church on Sundays. I am not even able to go to church very often these days (laughter). But it's a deep friendship and relationship ,...You know, i accepted Christ and i realized that what Jesus did for me is to... His dying on the cross allows me to be forgiven and gives me eternal life...»*

De plus, elle mentionne que sa spiritualité l'a toujours aidée dans les moments difficiles qu'elle a traversés durant les 25 dernières années. C'est donc pour cela qu'elle ajoute que sa foi n'est pas une foi naïve, mais elle vient de son expérience avec Dieu. Elle admet même être reconnaissante pour les problèmes qu'elle a endurés dans sa vie car ils ont contribué à faire grandir sa foi et à l'aider à voir la vie d'une autre manière. Le témoignage de sa vie, dit-elle, a aussi inspiré d'autres personnes de son entourage et elle se dit heureuse de pouvoir aider, par son expérience, des gens qui traversent des moments difficiles.

*«... I would not be the person that i am, i would not have the depth of faith that i have. My...,you know, if i haven't gone through those things. So I'm actually..., i can look back on those challenges and be gratefull and see how God had used the difficult things in my life and how He's also touched people around me through those situations and through my life, so. I don't know, that encourages me and helps me to see that my life's story is meaningful and that i can be a help to someone else who is going through difficult times.»*

Sans cette spiritualité, dit-elle, il lui serait impossible de trouver la paix, elle aurait peur de l'issue de la maladie. Elle souligne que sa relation avec Dieu est même plus importante que sa santé. Elle raconte avec ardeur de nombreuses expériences antérieures où Dieu a entendu sa prière et l'a miraculeusement délivrée. Elle dit croire fermement en la souveraineté de Dieu, à son amour envers elle et surtout aux promesses de Dieu dans la Bible, de toujours être avec elle, de ne jamais l'oublier ni de l'abandonner. Cette informante rêve de se marier et fonder une famille. Cependant, elle confie son projet dans les mains de Dieu qui décidera selon sa volonté.

*«I'm confident that i will be with God wherever I am . And i just really beleive that God is walking beside me andi take the promises that are in the Bible that God will help me and He loves me and things like that. And He is sovereign and He is good ,and He has a perfect plan for me. Those are the things that make a difference for me as i face this challenge».*

En plus du soutien que lui procure sa relation avec Dieu, mademoiselle Coté dit bénéficier de la présence de sa famille et de ses amis. Elle ne peut pas parler au téléphone trop longtemps mais elle dit faire de son mieux pour garder le contact avec eux car c'est important pour elle. D'ailleurs, sa sœur a laissé son travail et ses activités en Ontario pour venir s'occuper d'elle.

*«Well, you know, having friends and family that are supportive makes a difference as well.»*

Interrogée sur le sujet, mademoiselle Coté affirme ne pas ressentir de sentiment de culpabilité face à la mort du donneur, par contre, elle fait part de sa tristesse à l'idée que quelqu'un doit mourir pour lui procurer un organe. De plus, en raison de sa petite taille, dit-elle, les médecins lui ont annoncé que probablement elle aura besoin d'un foie d'enfant. Elle trouve cette éventualité pénible et affirme qu'elle aurait souhaité que ce soit elle qui meure et non la personne. Elle a une pensée particulière pour l'éventuel donneur et sa famille. Elle reconnaît que Dieu est souverain sur la vie de cette personne aussi.

*«...It's all so sobbering because , for me, because of my size , my Dr said that I might need a child's liver or a smaller woman's. But there is a good possibility it could be a child. That's really sobbering , you know to think about. I guess i just have to remind myself that, you know, I'm not responsible for someone else's death and that it's completely separate from what my experience is and . I have to trust that God is sovereign over that person's life as well and....you know i am sure it will be very difficult for that patient., you know that person that has died , i'm sure it's going to be very hard for their family , so you know. All i can really do for them is to pray for them also, and. I think one thing i think about is , I'm not afraid to die so i also wish the other person could live, not me. But, like i said, i'm not responsible and it's not my decision it's God decision, so. I don't know (nervous laughter). You know, there is still a emotionnal response to that but i do accept that as not in my controll. So...»*



Cette informante affirme être très satisfaite des services reçus de la part des professionnels de la santé. Elle apprécie le fait de trouver des réponses à ses questions. Elle se voit comme une personne très à l'aise à poser des questions quand le besoin se fait sentir, cependant elle reconnaît qu'il y a d'autres patients qui pourraient être plus hésitants. Par conséquent, elle pense que des pamphlets avec des informations détaillées pourraient être bénéfiques pour les patients. Ceci leur permettrait de partager aussi les informations avec les membres de leurs familles.

*«Doctors are in quite a bit hurry and i can...for each patient this can be a lo of new information and can be overwhelming...*

*... a really helpfull guide, a written document that explains things to patients.*

*And i wonder if that might be a helpful tool to have at this hospital to go into more details and explain things . And i just think that could answer a lot of questions so. It would save time on the doctors' part and would allow patient to share that information with family as well.»*

À la fin de l'entrevue, mademoiselle Coté tenait à souligner son appréciation pour cette étude car elle explore le vécu et les besoins des patients. En général, dit-elle, les médecins et les hôpitaux sont plus préoccupés par l'aspect physiologique du patient, les tests et les chirurgies qui doivent être effectués, plutôt que d'aborder l'aspect émotionnel relié aux défis des patients.

#### 4.2.6. Le vécu de monsieur Bernard

Monsieur Bernard a été le dernier informant rencontré dans le cadre de cette étude. Son entrevue a été écourtée parce que l'équipe médicale est venue le voir plus tôt que prévu. Il dit faire beaucoup de lectures sur ses problèmes de santé et leurs implications. Il trouve facilement ses mots pour exprimer sa pensée bien que des demandes de clarifications aient été nécessaires dans les moments où il faisait part de ses réserves face à la greffe de foie et l'ambiguïté de ses sentiments. L'informant étant anglophone, l'entrevue a été réalisée en anglais. Il est marié mais n'a pas d'enfants. Il était accompagné de sa conjointe au moment de l'entrevue. Il détient un baccalauréat et travaille à temps partiel.

Cet informant fait part de nombreux problèmes physiques qui le dérangent durant cette période d'attente. Il dit être très fatigué et manquer d'énergie. Après avoir travaillé il lui faut une longue période pour se récupérer, c'est donc pour cela qu'il travaille à temps partiel maintenant. Il rapporte aussi souffrir de démangeaison et de douleur articulaire.

*«I am working, it's affecting my work..Now it's getting to a point where I'm gonna have to consider, you know adjusting my work schedule. I can not..., I'm not as active as i used to be. I can not do all the things that i used to do , particularely during the week and at the end of the week. So i'm much less active than i used to be.»*

Interrogé sur ses émotions face à la durée de l'attente, l'informant affirme que plus longue est l'attente, mieux c'est pour lui. Après des demandes de clarification et d'élaboration, monsieur Bernard arrive à faire part de ses sentiments partagés face à la greffe de foie. Il a donné les explications suivantes : Il a la colite ulcéreuse qui est une maladie auto-immune. Son foie n'est pas complètement défaillant et son pointage MELD est bas; ce qui signifie que la greffe de foie n'est pas un besoin imminent actuellement pour lui sauf que ultimement il doit la recevoir pour mettre fin aux symptômes physiques qu'il présente et aussi empêcher l'apparition de nouvelles complications. Il fait le lien entre sa maladie auto-immune déjà existante et les médicaments immunosuppresseurs qu'il devra prendre quand il aura sa greffe de foie. Pour lui, avoir l'organe signifie la fin de ses problèmes de santé actuels mais aussi le début d'autres complications.

*«... also have cholangitis, i have two diseases, so once i do have the transplant , the medications that go along with it, they're immunosuppressant. Both the liver disease and the cholangitis are all immune diseases, so there is some fear on my part, you know, what might happen in that regard. You know. Having the operation..., you know..., if I'm just thinking out loud, could have adverse effects, with relation also to the cholangitis and. So the longer i can prolongue, the longer i can stay, you know, relatively healthy with the liver that i have now, that's good. And my liver's dying so (laughter)...if it can come out, it's better in that regard so that's why i said the longer the better. And..., yes, it would be better to have a transplant sooner.»*

D'un autre côté, il dit souhaiter que l'organe arrive rapidement car il a été informé que la colite ulcéreuse est un facteur de risque pour le développement du cancer. Il a donc peur qu'un cancer se développe pendant qu'il attend la greffe de foie. Il avoue être très anxieux et ressent des sentiments partagés par rapport à la greffe de foie. Monsieur Bernard dit éprouver beaucoup d'anxiété face à sa situation de santé et l'attente de la greffe de foie. Pour lui, l'incertitude relativement à ce qui va advenir est la chose la plus difficile à supporter durant cette période d'attente. Il démontre aussi une certaine préoccupation face à l'opération mais il aimerait l'affronter rapidement et en finir une fois pour toutes.

*«...Some anxiety going through the transplant. For me personally, waiting for things to happen is worse than actually going through the process of something. So waiting for an operation versus going through the operation are two different things for me. It's harder to wait for it than to probably do it ».*

Il admet ne pas savoir combien de temps il va devoir encore attendre avant d'avoir la greffe, par contre il anticipe une attente encore plus longue étant donné que son groupe sanguin est O positif, ce qui, selon lui, n'est pas très commun dans la population québécoise. Il dit être impatient mais reconnaît aussi son impuissance à changer la situation dans laquelle il se trouve.

*«Well, it sucks, you know. But, you deal with it and that's the position I am in and I think you just try to make the best out of it».*

Monsieur Bernard trouve sa situation extrêmement difficile à un point tel qu'il dit préférer ne pas y penser. À de nombreuses reprises, il fait mention du déni comme stratégie d'adaptation qu'il utilise face à la complexité de ses problèmes de santé. Il trouve cette stratégie très efficace, cependant, il reconnaît que des fois, la réalité le frappe en plein visage surtout quand il doit passer des examens et attendre les résultats. Alors, dit-il, c'est l'inverse, il y pense constamment. Il dit être triste durant l'attente, surtout pour sa conjointe.

*«...Some sadness., not for me but for my wife. That's about it. I., honestly some respect, maybe some denial, because i really try not to... it's becoming harder and harder but i try not to think about it. So i always joke, you know, since i've been diagnosed, i always said that denial could be a good thing in some respect, so. Trying to keep it at bay as much as possible...  
... I'll go back to the denial, my denial strategy . i try not to think about it.».*

En plus du déni, l'informant affirme essayer de diminuer sa tristesse par d'autres moyens comme faire des sorties, prendre des jours de congé ou partir en vacances. Il affirme ne pas tenir compte de la restriction des médecins selon laquelle il ne devrait pas s'éloigner. Il dit avoir été en Floride pour deux semaines car, selon lui, avec un pointage MELD si bas, il ne risque pas d'être appelé de si tôt.

*«... Getting away ..., meaning taking a day off work or whatever, a Monday or Friday, going to camping, and gone for the week-end*

*or getting out of town, changing routine. For me it works really well. I just stop thinking about the regular Monday to Friday routine and it's a creative mind. And, get a little break, seems to keep negative thoughts at bay more easily».*

L'informant admet que parfois, malgré les stratégies d'adaptation utilisées, cette tristesse persiste et se traduit par de la colère qui se manifeste surtout par une mauvaise humeur à l'endroit de ses collègues de travail. Il est frustré de voir les autres vaquer à leurs occupations alors que lui, il peut à peine travailler. Il tenait toutefois à préciser que le fait qu'il travaille seul sur la route l'empêche de les voir souvent, ce qui minimise les conséquences.

Il avoue être satisfait des services reçus de la part des professionnels de la santé. Il admet être une personne réticente à poser des questions, mais apprécie le fait de recevoir de l'information quand il en a besoin. Il affirme que c'est très important pour une personne en attente de greffe de foie de recevoir les informations nécessaires afin de savoir à quoi s'en tenir.

*«I'm not the most proactive person asking for information or the most information possible and ..., but whenever i do have a question whenever something does occur to me to ask, Dr (name) or (name) they always help. Those, very helpful»*

### 4.3. Synthèse des unités de sens

Suite à l'analyse des entrevues des informants, il en découle que la signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique est : **une vie marquée par un sentiment d'incertitude face à l'avenir**. Ce sentiment d'incertitude se traduit par la peur de mourir, la tristesse et la colère, l'impatience, l'inquiétude et l'impuissance. Nous ferons maintenant le bilan de ces émotions ainsi que celui de la perception des informants face aux soins des professionnels, leurs stratégies d'adaptation et les conséquences de la maladie.

#### 4.3.1. Bilan des émotions

##### 4.3.1.1. Ressentir de l'impatience relativement au temps d'attente.

À l'exception de mademoiselle Coté, tous les autres informants manifestaient de l'impatience relativement à la durée d'attente. À mesure que le temps passe, ils disent trouver l'attente de plus en plus difficile. Ils attendent depuis longtemps et anticipent une attente encore plus longue et de durée incertaine.

##### 4.3.1.2. Avoir peur de mourir.

La plupart des informants de l'étude ont exprimé ouvertement leur peur de mourir si la greffe de foie tarde à venir. Ils sont conscients que

face à l'incapacité de leur foie à remplir ses fonctions, la solution salvatrice est de le remplacer par un autre. Si pour l'un, il s'agit surtout de la peur qu'un cancer se développe pendant qu'il attend, un autre a quant à lui peur que son cancer existant dépasse la limite de cinq centimètres de diamètre. Pour le reste des informants, il y a la peur que leur état de santé dégénère. Dans ces deux derniers cas, ils ne seraient plus éligibles pour recevoir la greffe de foie, l'issue serait donc fatale.

#### **4.3.1.3. Ressentir de la culpabilité face à la mort obligatoire du donneur de foie.**

Interrogés sur le sujet, les informants de l'étude ont affirmé ne pas ressentir de culpabilité face à la mort obligatoire du donneur de foie; cependant, la plupart affirme ne pas se sentir indifférent face à cette situation. Ils ont plutôt de la gratitude à l'égard de la famille du donneur. Ils pensent que si le donneur a signé sa carte d'assurance maladie, c'est parce qu'il avait choisi de sauver des vies avec ses organes.

#### **4.3.1.4. Ressentir de la tristesse par rapport à la maladie du foie et à l'attente de l'organe.**

Une des entrevues a été interrompue parce que l'informante exprimait une grande tristesse en partageant son vécu de cette expérience de santé et s'est mise à pleurer. Un autre informant avait aussi des larmes sur son visage. Les informants expliquaient la source de leur tristesse de



différentes manières; si l'un était triste pour sa conjointe, l'autre l'était à cause de ses enfants et un dernier au contraire était triste à cause de la détérioration de sa situation de santé. Celui-ci disait penser à ce que sa vie est devenue à cause de la maladie. Il est triste de voir les autres vaquer à leurs occupations alors que lui, il ne peut plus rien faire.

#### **4.3.1.5. Ressentir de la colère par rapport à sa situation de santé.**

Quelques-uns des informants affirment ressentir de la colère parfois à cause des symptômes physiques qui les dérangent. Pour l'un, la colère se manifeste surtout à l'endroit de ses collègues de travail, mais dans le cas de l'autre c'est la relation conjugale qui en est affectée. Cependant, ces informants ont eu à préciser que cette colère s'exprimait surtout par une mauvaise humeur et qu'ils s'isolaient pour se calmer.

#### **4.3.1.6. Exprimer de l'inquiétude par rapport à l'issue de la maladie.**

Nul doute que l'attente de la greffe de foie entraîne de l'inquiétude chez le patient. Presque tous les informants avouent être préoccupés par ce qui pourrait arriver. Ne sachant pas à quoi s'attendre, ils disent craindre le pire. Certains sont inquiets pour la chirurgie en soi quand l'organe va être disponible, d'autres pourtant craignent que l'organe ne soit pas disponible à temps pour les sauver.

#### **4.3.1.7. Ressentir de l'impuissance face à sa situation de santé**

De façon unanime, les informants évoquent leur impuissance à modifier le cours de la maladie ou à précipiter l'arrivée de la greffe de foie. Certains affirment ne pas avoir le choix que d'accepter ce qui arrive parce qu'ils ne peuvent rien y changer. Ils expriment, de manière différente mais tout aussi éloquente, ne pas être en contrôle de ce qui arrive. Quelques-uns d'entre eux s'en remettent à Dieu car, disent-ils, Il est le seul à être en contrôle, même les médecins ne le sont pas. Puisqu'ils ne peuvent rien changer, certains disent être prêts à accepter ce que le destin leur réserve. Une acceptation qui par contre, n'enlève rien de leur souhait de voir leur situation de santé s'améliorer.

#### **4.3.1.8. Avoir l'espoir que la greffe va arriver bientôt et qu'elle apportera la santé et la reprise des activités.**

Les informants de l'étude disent espérer que la greffe de foie leur apportera la solution à leurs problèmes de santé et qu'ils pourront retrouver une vie normale. L'un d'entre eux, en attente d'une deuxième greffe de foie se base sur son expérience antérieure pour garder espoir. Selon lui, il n'a pas attendu trop longtemps la première fois et espère qu'il en sera de même cette fois-ci. Pour sa part, une autre dit avoir l'espoir que Dieu l'aidera à passer à travers cette situation de santé puisqu' Il l'a promis dans la Bible.

#### **4.3.1.9. Être stressé par la maladie et l'attente de la greffe de foie.**

À l'instar de monsieur Tremblay, madame Wong affirme être stressée par la possibilité que l'organe ne soit pas disponible et les différentes issues possibles de la maladie. Ils avouent y penser souvent, ce qui augmente leur niveau de stress.

#### **4.3.2. Bilan concernant la perception des informants face aux soins des professionnels, les stratégies d'adaptation et les conséquences de la maladie.**

##### **4.3.2.1 Perception du soutien reçu de la part des professionnels de la santé.**

Pour la plupart, les informants affirment être satisfaits des services reçus de la part des professionnels de la santé. Certains disent être rassurés par leur attitude d'écoute et d'autres mentionnent leurs disponibilités à répondre à leurs questions. Pour d'autres enfin, c'est la compétence de l'équipe médicale qui les rassure. Un bon nombre d'entre eux affirment recevoir l'information dont ils ont besoin pour les aider durant cette période d'attente. Ils trouvent qu'en dépit du fait que les professionnels de la santé soient pressés, ils essaient de répondre à leur question. Ils se sentent réconfortés.

Par contre, une informante pense qu'il y a de la place pour l'amélioration. Selon elle, les professionnels de la santé pourraient être plus présents et les renseigner mieux. Elle aurait aimé avoir un travailleur social, un médecin ou une infirmière à qui parler. De plus, une autre pense que les pamphlets avec des informations détaillées pourraient être bénéfiques pour les patients leur permettant de partager les informations avec les membres de leurs familles.

#### **4.3.2.2. Stratégies d'adaptation**

C'est un processus difficile que d'attendre une greffe de foie. En effet, les informants de cette étude utilisent des stratégies d'adaptation différentes les unes des autres pour les aider à travers cette expérience de santé. Certains utilisent la spiritualité, d'autres, la distraction ou encore le déni. Cependant, de façon unanime, ils reconnaissent l'importance du soutien familial pour les aider à travers cette expérience d'attente.

#### **4.3.2.3. Conséquences de la maladie**

D'une façon ou d'une autre, l'insuffisance hépatique et l'attente de la greffe de foie entraînent des effets négatifs sur la qualité de vie des informants. Beaucoup d'entre eux ont exprimé de la frustration et de la déception par rapport aux exigences de l'attente de ce «dit appel». À cause de l'obligation de ne pas trop s'éloigner de l'hôpital, ils ne peuvent plus aller visiter leurs familles ni faire des voyages, ce qu'ils avaient normalement l'habitude de faire. De plus, ils disent devoir constamment

avoir leur téléphone cellulaire avec eux pour ne pas manquer «l'appel». Une informante relate avec tristesse son incapacité d'aller à son chalet situé à plus de deux heures de route de l'hôpital. Pour sa part, une autre affirme avec désolation avoir fait sa valise depuis plusieurs mois et chaque soir elle prend des repas légers pour ne pas avoir l'estomac trop rempli en cas d'une éventuelle chirurgie au milieu de la nuit.

Par ailleurs, l'insuffisance hépatique et l'attente n'ont pas que des effets psychologiques sur les informants. Tous rapportent des symptômes physiques actuels ou passés qui les dérangent au cours de cette période d'attente. Sans exception, ils se plaignent tous de fatigue et de manque d'énergie. Ces deux symptômes rendent parfois la vie sociale impossible; une informante affirme que des fois elle n'a pas d'énergie pour parler au téléphone ce qui entraîne une perte de contact avec sa famille et ses amis. Certains sont incapables d'accomplir leurs activités de la vie quotidienne et doivent demander de l'aide pour des tâches très simples. Le moindre effort qu'ils essaient de faire leur demande une très longue période de récupération. Ils reconnaissent que ce manque d'énergie diminue leur qualité de vie. Certains trouvent très difficile de venir aux rendez-vous à la clinique, ils sont épuisés. Des activités, qui autrefois étaient prises pour acquises, sont dorénavant considérées d'une façon complètement différente. Parmi les autres symptômes cités on retrouve la démangeaison, la jaunisse, l'ascite, la douleur articulaire, l'inflammation des jambes et la

confusion. Une informante raconte de plus que la semaine avant l'entrevue elle était dans le coma et évidemment, elle a peur que cela ne se reproduise.

De plus, à cause de la maladie, monsieur Robert et mademoiselle Coté sont en arrêt de travail et monsieur Bernard affirme que son horaire a dû être révisée à la baisse. Nul doute que la perte de travail entraîne une diminution de salaire et des problèmes financiers pour les patients. En effet, les conséquences de l'attente sont débilantes pour les informants et leur qualité de vie en est affectée d'une façon ou d'une autre.

## Chapitre 5- Discussion

Dans ce dernier chapitre, il sera question de la discussion des résultats, c'est-à-dire que nous comparerons les unités de sens émanant de l'étude avec les écrits scientifiques. Par la suite, suivront les retombées de l'étude sur les connaissances et la pratique clinique de même que les perspectives de recherche futures.

Cette étude visait à comprendre la signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique. Le récit du vécu de six informants a été recueilli et analysé. En somme, les résultats de notre étude corroborent les propos de plusieurs écrits scientifiques recensés sur l'attente de la greffe de foie. En effet, Diaz-Dominguez et al. (2006) font état de sentiment d'incertitude lorsque le patient est placé sur la liste d'attente pour recevoir un organe. Or l'essence émanant de la signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour notre étude est une vie caractérisée par un sentiment d'incertitude. Ce sentiment d'incertitude est surtout basé sur le fait que le patient ne sait absolument pas combien de temps il va devoir encore attendre avant de trouver un organe qui lui est compatible. D'ailleurs, plus le temps passe, plus la situation clinique du patient risque de dégénérer à cause de la maladie hépatique; il peut donc mourir sur la liste d'attente ou devenir trop malade pour entreprendre la chirurgie (Kim et



al., 2006). Cette incertitude ressort de l'expérience de nos informants; certains anticipent une attente plus longue à cause de la non prédominance de leur groupe sanguin dans la population québécoise, d'autres estiment que leurs caractéristiques physiques vont entraîner un délai supplémentaire et pour le reste, l'attente a déjà été plus longue qu'ils ne l'auraient imaginé. Ils sont tous incertains de ce que l'avenir leur réserve. Par ailleurs, force est de remarquer que ce sentiment d'incertitude se retrouve aussi chez des patients en attente d'autres types d'organes. C'est ce que nous démontrent les résultats de l'étude de Watson (1996) dont un des aspects portait sur l'attente de la greffe de rein. L'expérience des informants de son étude était caractérisée par l'inconnu, l'incertitude et une période de temps où la vie est suspendue. Irvin (2001) et Fogarty et Cronin (2008) ont d'ailleurs présenté l'incertitude comme une des caractéristiques de l'attente.

De plus, ce sentiment d'incertitude entraîne aussi de l'inquiétude et de la peur chez le patient en attente de greffe de foie. D'ailleurs, les informants de l'étude de Bjork et Naden (2008) ont fait état d'une incertitude par rapport à la vie ou à la mort qui se traduisait surtout par la peur de mourir. Il est intéressant de remarquer la très grande similitude entre l'expérience de certains informants de notre étude et celle de quelques autres de l'étude mentionnée plus haut. Dans chacune des études, des informants atteints de cancer avaient peur d'avoir des

métastases s'ils attendent trop longtemps, d'autres atteints de colite ulcéreuse s'inquiétaient de la possibilité de développer un cancer sur la liste d'attente et les autres sont tout simplement inquiets à l'idée que l'organe arrive trop tard et qu'ils meurent. En effet, cette inquiétude et cette peur sont nourries, entre autres, par le récit des expériences d'autres personnes et aussi par les statistiques existantes sur le taux de mortalité sur la liste d'attente. Il s'est avéré que trois des informants de l'étude de Bjork et Naden (2008) ont par la suite été «*opened and shut*» parce que leurs cancers ont eu des métastases à un niveau inopérable; l'issue a donc été fatale pour eux. De plus, selon le rapport Québec-transplant (2011), au 31 décembre 2010, il y a eu 89 transplantations de foies réalisées, 104 personnes étaient encore en attente et 15 personnes sont décédées pendant qu'elles attendaient une greffe de foie. Donc, la possibilité de mourir en attendant une greffe de foie est réelle et les informants en sont conscients; c'est ce qui pourrait expliquer, entre autres, leur inquiétude et leur peur.

En plus de l'incertitude, de l'inquiétude et de la peur qui les habitent, les informants de notre étude assistent à une réduction de leur qualité de vie. Pour cette étude nous adoptons la définition de Sigstad, Sray-Pedersen et Froland (2005) selon laquelle la qualité de vie représente la satisfaction globale de la personne avec la vie. D'ailleurs, à l'exception de Gutteling et al. (2007) selon lesquels les patients en attente de greffe de foie n'ont pas une diminution de leur qualité de vie, tous les

autres écrits recensés confirment cet aspect du résultat de notre étude. D'abord, Sainz-Barriga et al. (2005) rapportent que la maladie hépatique et l'attente de greffe de foie affectent la qualité de vie des personnes laquelle s'est révélée améliorée après la transplantation. Les auteurs expliquent cette pauvre qualité de vie par les inconforts physiques engendrés par la maladie, la détresse psychologique reliée à la peur des complications mortelles de la maladie hépatique, la disparité entre l'offre et la demande pour la transplantation de foie, la possibilité d'être exclue de la liste d'attente en cas de détérioration de leur condition physique et aussi la peur de la mort. De plus, selon Haag et al. (2008) la sévérité des symptômes dans la maladie hépatique chronique est un facteur important de prédilection de la qualité de vie des patients. D'autre part, Martins et al. (2006) rapportent aussi une pauvre qualité de vie chez les patients déprimés en attente de greffe de foie. Ces auteurs considèrent qu'il est extrêmement important d'évaluer la détresse psychologique chez les patients en attente de greffe de foie afin de les aider dans une approche multidisciplinaire, à améliorer leur qualité de vie avant et après la transplantation. Aussi, certains de nos informants ont fait part de la difficulté émotionnelle qu'ils vivent à cause de la maladie hépatique et l'attente de la greffe de foie.

Par ailleurs, les informants de notre étude mentionnent de plus un aspect particulier dans la diminution de leur qualité de vie qui se traduit

par un sentiment de frustration et de perte de contrôle. De façon unanime, ils affirment être impuissants face à leur situation. Ils ne peuvent rien faire pour changer le cours de la maladie ni précipiter la disponibilité de l'organe. Ce sentiment d'impuissance est aussi alimenté par le fait que même les médecins n'ont pas de contrôle sur la durée d'attente pour la greffe de foie. De plus, d'autres facteurs comme l'état de santé du patient et son groupe sanguin influencent aussi la durée de l'attente (Standford, Renouf et McAlister, 2008). Les informants se plaignent presque tous de ne pas pouvoir se déplacer loin de leur résidence afin de se rendre rapidement à l'hôpital dans le cas d'un éventuel appel. Ils font aussi mention d'isolement social, de perte de leur loisir habituel et de tristesse; ils n'ont pas le contrôle sur le déroulement des événements, ce qui rejoint la notion du sentiment de manque de liberté et de perte de contrôle rapportée par Bjork et Naden (2008) ainsi que Diaz-Dominguez et al. (2006).

D'autre part, en plus de la détresse psychologique, les informants de la présente étude ont fait part des conséquences physiques, notamment la fatigue et le manque d'énergie, engendrées par la maladie hépatique et l'attente de la greffe de foie. Ceci concorde avec les affirmations de Swain (2006) et Williams (2006) selon lesquelles la fatigue est le principal symptôme chez les patients atteints d'une maladie hépatique. Ils ajoutent aussi que des études préliminaires laissent supposer que la

fatigue associée aux maladies hépatiques découle de modifications à la neurotransmission dans le cerveau. Les patients ont insisté sur les conséquences indésirables de cette fatigue et de ce manque d'énergie sur l'accomplissement des activités de la vie quotidienne et l'obligation de demander de l'aide de la part d'autres personnes. Bjork et Naden (2008) ont aussi rapporté une grande fatigue chez les informants de leur étude.

Si les informants de notre étude sont impatients de recevoir l'organe, c'est probablement parce qu'ils ont l'espoir que la greffe de foie va améliorer leurs problèmes de santé et leur permettra de retrouver l'harmonie qui régnait dans leur vie avant l'apparition de l'insuffisance hépatique. Cet espoir, Watson (2007) dans le deuxième facteur caratif invite l'infirmière à le maintenir chez le patient peu importe le portrait de sa situation clinique; il est important pour le maintien de la santé. De plus, de nombreux auteurs (Evangelista, Doering, Vassilakis et Kobashigawa, 2003; Sigstad, Stray-Pedersen et Froland, 2005) ont trouvé une corrélation positive entre l'espoir et la qualité de vie des patients. Les patients qui avaient de l'espoir dans le futur rapportaient une meilleure qualité de vie. On pourrait donc considérer l'espoir comme une stratégie d'adaptation pour alléger la souffrance émotionnelle des patients.

En effet, c'est un processus difficile d'attendre une greffe de foie et les patients reconnaissent la gravité de leur situation. Face à

l'incertitude, la peur de mourir et la diminution de leur qualité de vie, les informants de cette étude ont rapporté l'utilisation de stratégies d'adaptation pour passer à travers cette expérience de santé. À l'instar des patients de l'étude de Brown, Sorrell, McClaren et Creswell (2006), certains des répondants de notre étude affirment utiliser le déni; ils essaient le plus possible de ne pas penser à leurs situations. D'ailleurs, Vos et De Haes (2007) rapportent que selon le modèle de stress et d'adaptation, le déni semble être une stratégie d'adaptation qui protège contre les évènements et les sentiments accablants. Cependant, certains auteurs dont Carrico et al. (2006) émettent des réserves quant à l'utilisation du déni comme stratégie d'adaptation. Ils considèrent que bien que le déni puisse être un moyen efficace pour réduire la détresse à court terme, l'utilisation constante de cette stratégie d'adaptation peut conduire à une diminution de la capacité de gérer efficacement à long terme une variété de stressseurs reliés à la maladie. En somme, si le déni est une stratégie efficace dans certaines conditions, c'est aussi un frein à l'adaptation aux traitements et à la maladie. Le patient pourrait avoir tendance à ne pas prendre ses médicaments ni suivre les traitements requis. Il est donc important que l'infirmière accompagne le patient pour l'aider progressivement à s'adapter à sa situation de santé tout en respectant son rythme.

D'autre part, certains de nos informants affirment être soulagés par leur spiritualité qui est, ici, caractérisée par leur relation avec un Être supérieur. D'ailleurs, Watson (1985, 2007) considère que la spiritualité, au sens plus large du terme, fait partie intégrante des besoins et des préoccupations de la personne. De plus, Koenig (2007) déplore la sous documentation de la spiritualité des patients ayant pour conséquence que les infirmières n'en tiennent pas toujours compte dans la dispensation des soins. À l'instar de Watson (1985, 2007) nous considérons qu'il est important pour l'infirmière de reconnaître et de prendre en considération la spiritualité de la personne soignée. Toutefois, nous l'invitons à accompagner le patient dans l'expression de sa spiritualité car comme le souligne Koenig (2007), les croyances spirituelles peuvent, à l'occasion entraîner le patient à délaissé les soins médicaux requis, à refuser des procédures salvatrices ou à arrêter la médication surtout lorsque les croyances spirituelles vont à l'encontre des principes de la science médicale.

La présente étude a aussi révélé que les personnes en attente de greffe de foie sont réconfortées par le soutien familial mais aussi par l'encadrement de la part des professionnels de la santé. Tous les informants de notre étude affirment être satisfaits de l'information reçue des professionnels de la santé. Ils éprouvent un sentiment de réconfort à l'idée de savoir qu'ils ne sont pas laissés à eux-mêmes. D'ailleurs,

Bouleuc, Bredard, Bolbeault, Ganem et Copel (2010) considèrent qu'une information honnête au bon moment est le souhait majoritaire des patients. Toutefois, il incombe aux professionnels de la santé d'être prudents dans la dispensation d'informations aux patients afin de les tenir au courant de leur situation sans les inonder de détails car une étude réalisée par Kaya, Ciftci, Demirel, Cigerci et Gecici (2010) a montré que le niveau d'anxiété des patients augmentait après avoir reçu des informations trop détaillées.

### **5.1. Influence de la théorie du *caring* humain de Watson**

Les facteurs caratifs de la théorie du *caring* humain de Watson (2007), plus particulièrement les facteurs « prise de conscience de soi et des autres », « expression des sentiments positifs et négatifs » et « forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles » ont influencé le déroulement de l'étude ainsi que l'interprétation des résultats. En effet, le facteur caratif « prise de conscience de soi et des autres » s'est concrétisé par le récit que les informants ont fait de leur expérience. Ils prennent conscience des symptômes physiques qui les dérangent : ascite, douleur articulaire, démangeaison, jaunisse et plus particulièrement la fatigue et le manque d'énergie. Ils reconnaissent l'impact de la maladie sur leur qualité de vie. Certains des informants de l'étude décrivent leur expérience de voir les autres vaquer à leurs occupations alors qu'eux ils ne peuvent plus rien faire. Ils sont sensibles aux émotions qui les habitent.



Quant au facteur caratif «expression des sentiments positifs et négatifs», il représente l'objectif principal de cette étude. Tour à tour, les six informants ont fait part des sentiments négatifs de colère, de tristesse, d'inquiétude, d'impatience et de peur qu'ils éprouvent face à la maladie hépatique et l'attente de la greffe de foie. D'autre part, ils ont aussi partagé des sentiments d'espoir que la greffe de foie leur permettra de retrouver une vie normale ainsi que de la satisfaction face aux services reçus de la part des professionnels de la santé. Cet espoir projeté dans un futur meilleur pourrait être aussi considéré comme une stratégie d'adaptation. Pour Watson (2007), l'expression des sentiments tant positifs que négatifs représente la base du développement de la relation d'aide entre le soignant et le soigné.

Finalement, le facteur caratif «forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles» trouve tout son sens dans l'expérience décrite par certains des informants de l'étude. Watson (2007) invite à reconnaître l'existence de ces forces spirituelles et à avoir une vision holistique de la personne soignée. L'être humain étant unique, chacun accorde une signification particulière à l'expérience qu'il vit. Tous les informants de l'étude recherchent une harmonie corps-esprit-âme, un bien-être dans leur expérience de santé. Ils trouvent une raison quelconque de garder espoir que la greffe apportera cette harmonie qui

régnait dans leur vie avant l'apparition de cette expérience de santé. En attendant la concrétisation de la greffe de foie, ces informants ont essayé de goûter à cette harmonie en adoptant des stratégies d'adaptation différentes les unes des autres.

De plus, fortement imprégnée de l'approche de *caring*, l'étudiante a fait preuve de respect et d'empathie à l'égard des informants de l'étude. Ensuite, au cours des entrevues, l'étudiante a démontré de l'écoute active parce qu'en plus de vouloir recueillir de l'information dans le cadre d'un programme de maîtrise, l'étudiante accorde de l'importance au récit et au vécu des informants.

## **5.2. Limites de l'étude**

La principale limite de cette étude réside dans la durée trop courte des entrevues (moins de 90 minutes). Les patients en attente de greffe de foie présentent de nombreux symptômes physiques qui affectent leur fonctionnement. Ils sont souvent extrêmement fatigués et présentent parfois de la dyspnée. En fonction de l'état de santé de cette clientèle, il serait éthiquement inapproprié d'effectuer de longues entrevues.

Une autre limite de l'étude est liée à l'étudiante elle-même. Étant à sa première expérience dans la réalisation d'une étude, l'exploration du phénomène de l'attente de la greffe de foie n'a pas été aussi profonde

qu'elle aurait dû l'être. Par ailleurs, à la relecture des *verbatim*, la structure des entrevues paraissait standardisée. D'ailleurs, Patton (2002) affirme que les entrevues standardisées peuvent s'avérer utiles pour le chercheur non expérimenté mais elles présentent une faiblesse qui réside dans le fait qu'elles réduisent la possibilité de mettre en évidence les différences individuelles. De plus, au cours des entrevues, l'étudiante a éprouvé des difficultés à dissocier son rôle d'infirmière de celui de chercheure. En réalité, le but de l'étude qui était de comprendre la signification de l'expérience a parfois été abandonné au profit d'un entretien clinique sur les propos ici et maintenant développés par l'informant.

Une troisième limite de l'étude est due au nombre restreint d'informants (n=6). Au total, 12 patients ont été invités à participer à l'étude; cinq ont refusé disant être extrêmement fatigués et un autre a affirmé ne pas être intéressé. Un plus grand nombre d'informants aurait permis d'avoir une vision encore plus large du phénomène de l'attente de la greffe de foie.

### **5.3. Retombées de l'étude**

#### **5.3.1. Retombées sur les connaissances**

Malgré les limites énoncées dans la section précédente, les résultats de cette étude permettront, nous le souhaitons, aux infirmières de

mieux comprendre le vécu, l'expérience et les besoins des patients en attente de greffe de foie. Cette étude constitue une contribution à l'avancement des connaissances en soins infirmiers. À notre connaissance, les études qualitatives visant à comprendre la signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie sont limitées. Cette étude est donc pertinente pour ajouter au corpus de connaissances et pour permettre aux infirmières de prendre conscience des émotions que le patient en attente de greffe de foie pourrait présenter.

### **5.3.2. Retombées sur la pratique clinique**

Une meilleure compréhension de l'expérience d'attente de la greffe de foie amène à considérer de nouvelles perspectives de soins pour la discipline infirmière et aussi pour les autres professionnels de la santé. À la lumière des résultats que nous avons obtenus, il ressort que les patients en attente de greffe de foie vivent une situation très difficile et assistent à une diminution de leur qualité de vie. Ils ressentent beaucoup d'incertitude se traduisant, entre autre, par la peur de mourir, la tristesse et de l'inquiétude. Ils ont donc besoin d'être soutenus et bien accompagnés. Il est par conséquent recommandé aux professionnels de la santé surtout aux infirmières de prêter une attention particulière à cette clientèle lors de la dispensation des soins et d'adopter une attitude de *caring* et d'écoute active, leur permettant de verbaliser sur leur situation.

Durant cette période d'attente de la greffe de foie, ces patients ont besoin d'un soutien psychologique accru de la part de l'équipe multidisciplinaire.

### **5.3.3. Perspectives de recherches futures**

Cette étude a porté exclusivement sur les patients en attente de greffe de foie. Pourtant, tous les informants mariés étaient accompagnés de leurs conjoints au cours des rendez-vous et ils ont mentionné le réseau familial comme source de soutien. Des questions sont donc à explorer quant à la signification de cette expérience pour les conjoints et les enfants qui accompagnent la personne durant l'attente de la greffe de foie.

## **5.4. Conclusion**

Bien souvent, les patients viennent à l'hôpital pour recevoir des diagnostics ou de l'information de la part des professionnels de la santé. Cette étude a permis de leur donner la parole et de les écouter afin de mieux explorer et comprendre leur vécu à travers cette expérience de santé. À la lumière des résultats de cette étude, il nous est permis de comprendre la signification accordée à l'expérience d'attente d'une greffe de foie par des personnes atteintes d'insuffisance hépatique. L'essence de cette expérience peut se décrire comme une vie caractérisée par un sentiment d'incertitude. À l'instar des résultats des recherches recensées, cette étude a fait ressortir que ces patients vivent beaucoup de tristesse, d'inquiétude et de peur et qu'ils ressentent tous une fatigue importante.

Les informants ont pu verbaliser sur cette expérience, ils ont confié ce qu'ils trouvent difficile et ce qui les réconforte en plus de leur donner une occasion d'exprimer leurs sentiments positifs et négatifs. Ils ont confié leur peur de mourir, leur inquiétude et aussi les stratégies d'adaptation qu'ils utilisent pour les aider durant cette attente qui est déjà très longue selon eux. De plus, cette étude représente, à notre connaissance, une première de ce genre au Québec auprès des personnes en attente de greffe de foie.

## Chapitre 6- Références

- Alessandria, C., Ozdogan, O., Guevara, M., Restuccia, T., Jimenez, W., Arroyo, V., ..., & Gines, P. (2005). MELD score and clinical type predict prognosis in hepatorenal syndrome: Relevance to liver transplantation. *Hepatology*, 41(6), 1282-1289. doi: 10.1002/hep.20687
- Bjork, I. T., & Naden, D. (2008). Patient's experiences of waiting for a liver transplantation. *Nursing Inquiry*, 15(4), 289- 298. doi : 10.1111/j.1440-1800.2008.00418.x
- Bouleuc, C., Bredard, A., Dolbeault, S., Ganem, G., & Copel, L. (2009). Comment améliorer la satisfaction des patients sur l'information médicale en cancérologie. *Bulletin du cancer* ,1(1). Tiré de : [www.john-libbey-eurotext.fr](http://www.john-libbey-eurotext.fr)
- Brown, J., Sorrell, J. H., McClaren, J., & Creswell, J. W. (2006). Waiting for a liver transplant. *Qualitative Health Research*, 16(1), 119-136. doi: 10.1177/1049732305284011
- Cara, C. (2003). A Pragmatic View of Jean Watson's Caring Theory. *International Journal for Human Caring*, 7(3), 51-61. Tiré de: [watsoncaringscience.org](http://watsoncaringscience.org)



- Carrico, A. W., Antoni, M. H., Duran, R. E., Ironson, G., Penedo, F., Fletcher, & Schneiderman, N. (2006). Reductions in depressed mood and denial coping during *cognitive* behavioral stress management with HIV-positive gay men treated with haart. *Annals of Behavioral Medicine*, 31(2), 155-164. doi: 10.1207/s15324796abm3102\_7
- Charmaz, K. (2006). *Constructing grounded theory. A practical guide through qualitative analysis*. Thousands Oaks. CA: Sage.
- Crippin, G. (2007). Live donor liver transplantation: Is it better than waiting? *Gastroenterology*, 133(6), 2040-2059. doi: 10.1053/j.gastro.2007.10.033
- Diaz-Dominguez, R., Pérez-Bernal, J., Pérez-San-Gregorio, M. A., & Martin-Rodriguez, A. (2006). Quality of Live in Patients With Kidney, Liver or Heart Failure During the Waiting List Period. *Transplantation Proceedings*, 38(8), 2459-2461. doi: 10.1016/j.transproceed.2006.08.014
- Dobbels, F., Vanhaecke, J., Nevens, F., Dupont, L., Verleden, G., Van Hees, D., & De Geest, S. (2007). Liver versus cardiothoracic transplant candidates and their pretransplant psychosocial and behavioral risk profiles: Good neighbors or complete strangers?. *European society for organ transplantation*, 20, 1020-1030. doi: 10.1111/j.1432-2277.2007.00527.x

- Drapeau, M. (2004). Les Critères de scientificité en recherche qualitative. *Pratiques Psychologiques*, 10, 79-86. doi : 10.1016/j.prps.2004.01.004
- El-Serag, H. B., Tran, T., & Everhart, J. E. (2004). Diabetes increases the risk of *chronic* liver disease and hepatocellular carcinoma. *Gastroenterology*, 126(2), 460-468. doi: 10.1053/j.gastro.2003.10.065
- Evangelista, L. S., Doering, L. V., Vassilakis, M. E., & Kobashigawa, J. (2003). Hope, mood states and quality of life in female heart transplant recipients. *Journal heart lung Transplant*, 22(1), 681-686. doi: 10.1016/S1053-2498(02)00652-6
- Fink, M. A., Berry, S. R., Gow, P. J., Angus, P. W., Wang, B.-Z., Muralidharan, V., Christopher, C., & Jones, R. M. (2006). Risk factors for liver *transplantation*. Waiting list mortality. *Journal of Gastroenterology and Hepathology*, 22, 119-124. doi: 10.1111/j.1440-1746.2006.04422.x
- Fogarty, C., & Cronin, P. (2008). Waiting for health care : a oncept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 61(4), 463-471. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04507.x
- Gheorghe, L., Popescu, I., Lacob, R., Lacob, S., & Gheorghe, C. (2005). Predictors of death on the waiting list for liver transplantation characterized by a long waiting time. *Transplant International*, 18, 572-576. doi: 10.1111/j.1432-2277.2005.00090.x

- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et *évaluation*. Dans : *La recherche qualitative, enjeux épistémologique et méthodologiques*. G. Morin (Éd), 341-358. Montréal.
- Gutteling, J. J., De Man, R. A., Busschbach, J. J. V., & Darlington, A-S. E. (2007). Health-related quality of life and psychological correlates in patients listed for liver transplantation. *Hepatology International*, 1, 437-443. doi: 10.1007/s12072-007-9035-0
- Haag, S., Senf, W., Hauser, W., Tagay, S., Grant, D., Heuft, G.,..., & Holtmann, G. (2008). *Impairment* of health-related quality of life in functional dyspepsia and chronic liver disease: The influence of depression and anxiety. *Alimentary Pharmacology and Therapeutics*, 27, 561-571. doi: 10.1111/j.1365-2036.2008.03619.x
- Hatch, J. A. (2002). *Doing qualitative research in Education Settings*. (Éd.). State University of New York Press: Albany.
- Hobson, B. (2002). Organ donation. Current trends in liver transplantation. *Canadian nurse*, 98(2), 18-23. Tiré de: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11887283](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11887283)
- Holloway, I. (1997). *Basic concepts for qualitative research*. (Éd.). Blackwell Science: London.
- Holloway, I., & Wheeler, S. (2002). *Qualitative Research in Nursing*. Malden. *Blackwell. Éd.*

- Irvin, S. K.(2001). Waiting: Concept Analysis. *Nursing Diagnosis*, 12(4), 128-136. doi: 10.1111/j.1744-618X.2001.tb00450.x
- Kaya, E., Ciftci, I., Demirel, R., Cigerci, G., & Gecici, O. (2010). The effect of giving detailed information about intravenous radiopharmaceutical administration on the anxiety level of patients who request more information. *Annals of Nuclear Medicine*, 24,67-76. doi:10.1007/912149-009-0329-2
- Kim, R., Therneau, T. M., Benson, J. T., Kremers, W. K., Rosen. C. B., Gores, G. J., & Dickson, E. R. (2006). Deaths on the liver transplant waiting list: An analysis of competing risks. *Hepatology*, 43, 345-351. doi: 10.1002/hep.21025
- Koenig, H. G. (2007). *Spirituality in Patient Care. How, Why, When and What*. Philadelphia : Templeton Foundation Press.
- Koffron, A., & Stein, J. A. (2008). Liver transplantation: Indications, pretransplant evaluation, surgery, and posttransplant complications. *The Medical Clinics of North America*, 92, 861-888. doi: 10.1016/j.mcna.2008.03.008
- Krumberger, J. (2002). When The Liver Fails. *RN*, 65(2),26-29. Tiré de: [www.modernmedicine.com/modernmedicine/article/articleDetail.jsp?id=118597](http://www.modernmedicine.com/modernmedicine/article/articleDetail.jsp?id=118597)
- Mason, M. (2010). Sample size and saturation in Ph.D studies using qualitative interviews. Forum : *Qualitative Social Research*, 11(3), 8. Tiré de : [www.qualitative-research.net](http://www.qualitative-research.net)

- Marieb, H. N. (2005). *Anatomie et physiologie humaine*. Saint-Laurent : Québec. Éd. Du Renouveau pédagogique.
- Martins, P. D., Sankarankutty, A. K., Castro e Silva, O., & Gorayeb, R. (2006). Psychological distress in patients listed for liver transplantation. *Acta Cir Brasilia*, 21(1). Tiré de: [www.scielo.br/acb](http://www.scielo.br/acb)
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (2003). *Analyse des données qualitatives* (2<sup>e</sup> éd. ed.). Paris : De Boeck Université.
- Merion, M. R. (2004). When is a patient too well and when is a patient too sick for a liver transplant? *Liver Transplantation*, 10(10), S69-S73. doi: 10.1002/lt.20265
- Naef, R., & Bournes, D. A. (2009). The lived experience of waiting. *Nursing Science Quarterly*, 22(2), 141-153. doi:10.1177/0894318409331932
- O'Carroll, R. E. (2008). Neuropsychological aspects of liver disease and its treatment. *Neurochemical Research*, 33, 683-690. doi :10.1007/s11064-007-9522-7
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3<sup>e</sup> ed.). Thousand Oaks, Californie : Sage Publications.
- Québec-transplant. (2010). Statistiques. Site visité le 20 Octobre 2010 à partir de :[www.quebec-transplant.qc.ca](http://www.quebec-transplant.qc.ca) .
- Québec-transplant. (2011). Statistiques. Site visité le 10 Mars 2011 à partir de :[www.quebec-transplant.qc.ca](http://www.quebec-transplant.qc.ca) .

- Ritchy, J., Lewis, J., & Elam, G. (2003). Designing and selecting samples. *Qualitative Research Practice. A Guide for Social Science Students and Researchers*. Ritchy & Jane Lewis (Eds.) .77-108. Thousands Oaks. CA:Sage.
- Russo, M. W., Lapointe-Rudow, D., Kinkhabwala, M., Emond, J., & Brown Jr. R. S. (2004). Impact of adult living donor liver transplantation on waiting time survival in candidates listed for liver transplantation. *American Journal of Transplantation*, 4, 427-431. doi: 10.1111j.1600-6143.2004.00336.x
- Sainz-Barriga, M., Baccarani, U., Scudeller, L., Risaliti, A., Toniutto, P. L., Costa, M., ..., & Bresadolo, F. (2005). Quality-of-Life assessment before and after liver Transplantation. *Transplantation Proceedings*, 37, 2601-2604. doi: 10.1016/j.transproceed.2005.06.045
- Segev, D., Thompson, R., Locke, J., Simpkins, C., Thuluvath, P., Montgomery, R., & Maley, W. (2008). Prolonged waiting times for liver transplantation in obese patients. *Annals of Surgery*, 248(5), 863-870. doi: 10.1097/SLA.0b013e31818a01ef
- Sigstad, H. M. H., Stray-Pedersen, A., & Froland, S. S. (2005). Coping, quality of life, and hope in adults with primary antibody deficiencies. *Health and quality of life Outcomes*, 3(1), 3-31. doi: 10.1186/1477-7525-3-31

- Speziale, H. J. S., & Carpenter, D. R. (2007). *Qualitative research in nursing. Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia. Lippincott Williams & Wilkins. Éd.
- Stanford, D. A., Renouf, E. M., & McAlister, V. C. (2008). Waiting for liver transplantation in Canada: waitlist history 2000-2004 and sensitivity analysis for the future. *Health care management Science, 11*, 184-195. doi: 10.1007/s10729-008-9062-y
- Swain, G. M. (2006). Fatigue in liver disease: pathology and clinical management. *The Canadian Journal of Gastroenterology, 20*(3), 181-188. Tiré de: [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articlesPMC2582771/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articlesPMC2582771/)
- United Network for Organ Sharing (UNOS). (2010). National data Report. Site visité le 18 Octobre 2010. Tiré de [www.unos.org](http://www.unos.org).
- Vermeulen, K. M., Bosma, O. H., Van der Bij, W., Koeter, G. H., & Tenverget, E. M. (2005). Stress, psychological distress, and coping in patients on the waiting list for lung transplantation : an exploratory study. *Transplant International, 18*, 954-959. doi: 10.1111/j.1432-2277.2005.00169.x
- Vong, S., & Bell, B. P. (2004). Chronic liver disease mortality in the United States: 1990-1998. *Hepatology, 39*(2), 476-483. doi :10.1002/hep.20049

- Vos, M. S., & De Haes, J. C. (2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho oncology*, 16(1), 12-25. doi: 10.1002/pon.1051
- Watson, J. (1985). *Nursing. Human science and human care. A theory of Nursing*. New-York. Appleton-Century-Crofts.
- Watson, J. (1996). The wait, the wonder, the watch: caring in a transplant unit. *Journal of Clinical Nursing*, 5(3), 199-200. doi: 10.1111/j.1365-2702.1996.tb00250.x
- Watson, J. (2007). Watson's theory of human caring and subjective living experience: carative factors/caritas processes as a disciplinary guide to the professional nursing practice. *Texto Contexto Enfermagem*, 16(1), 129-135. Tiré de : [www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf](http://www.scielo.br/pdf/tce/v16n1/a16v16n1.pdf)
- Williams, R. (2006). Global challenges in liver disease. *Hepatology*, 44(3), 521-526. doi : 10.1002/hep.21347



## **Appendice A**

### **Facteurs caratifs (Watson, 2007)**

- 1- Systèmes de valeurs humanistes et altruistes
- 2- Maintenir la croyance et l'espoir
- 3- Prise de conscience de soi et des autres
- 4- Développer une relation thérapeutique d'aide et de confiance
- 5- Promouvoir et accepter l'expression de sentiments positifs et négatifs
- 6- Processus de *caring* créatif visant la résolution de problèmes
- 7- Enseignement-apprentissage transpersonnel
- 8- Soutien-protection et/ou modification de l'environnement mental, physique, socio culturel et spirituel
- 9- Assistance au regard des besoins de la personne
- 10- Forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles.

## **Appendice B**

### **Brochure**

*La signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique.*

Dans le cadre de ses études de maîtrise en sciences infirmières à l'université de Montréal, Christa Jeudy mène une étude qualitative dans le but de comprendre le vécu de personnes atteintes d'insuffisance hépatique et en attente d'une greffe de foie. Il s'agit d'une entrevue audio enregistrée de 30 à 60 minutes.

Pour participer à cette étude, le patient doit avoir été sur la liste d'attente depuis au moins 3 mois. Si vous êtes intéressés à participer à cette étude ou pour de plus amples informations, veuillez contacter:

Christa Jeudy: 514 000 0000.

## **Brochure**

### ***The experience of waiting for a liver transplant for patients with liver failure.***

As part of a Master's degree program in nursing science at the University of Montreal, Christa Jeudy is conducting a qualitative research study that aims to understand the experience of patients with liver failure waiting for a liver transplant.

It's a 30 to 60 minutes audiotaped interview.

The participant must have been on the waiting list for at least 3 months.

If you would like to participate in the study or for more information, please contact:

Christa Jeudy: 514 000 0000.

## Appendice C

Étude qualitative visant à comprendre la signification accordée à l'expérience d'attente d'une greffe de foie par des personnes atteintes d'insuffisance hépatique.

### **Formulaire d'information et de consentement - Patients**

Étudiante chercheuse :

Christa Jeudy

Infirmière clinicienne

Hôpital Royal Victoria

Étudiante à la maîtrise

Sciences infirmières

Université de Montréal

Directeur de mémoire

Jean-Pierre Bonin, inf. PhD

Professeur agrégé

Faculté des sciences infirmières

Université de Montréal

Tél.:

Fax.:

Chercheur Centre de recherche Fernand-Seguin

Tél.:

Fax.:

Co-Directrice de mémoire

Caroline Larue, inf. PhD

Professeure adjointe

Faculté des sciences infirmières

Tél :

## **Objectifs de l'étude**

La liste d'attente pour obtenir une greffe de foie ne fait que s'allonger de jour en jour, nous vous invitons à participer à cette étude qui vise à comprendre comment les personnes atteintes d'insuffisance hépatique vivent la période d'attente d'une greffe de foie. Cette étude est menée à l'hôpital Royal Victoria par Christa Jeudy, infirmière clinicienne, dans le cadre de ses études de maîtrise à l'université de Montréal. Il n'y a aucun organisme subventionnaire.

Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles à la chercheuse et à lui demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas clairs.

Nous prévoyons recruter 10 participants pour cette étude. Le patient, âgé de 18 ans et plus, doit être sur la liste d'attente pour la greffe de foie depuis au moins trois mois.

## **Implications de votre participation à l'étude**

Si vous acceptez de participer à cette étude, nous vous demanderons de passer une entrevue audio enregistrée de 60 à 90 minutes. Des données sociodémographiques telles que votre âge, occupation, province de résidence, statut matrimonial et niveau de scolarité seront aussi collectées. L'entrevue sera réalisée en français ou en anglais, dépendamment de la préférence du participant. Les 3 principales questions suivantes seront discutées dans l'entrevue:

1-Comment vivez-vous cette expérience d'attente de greffe de foie?

2-Qu'est ce que cela représente pour vous le fait d'être en attente d'une greffe de foie?

3-Parlez-moi de vos émotions depuis que vous attendez la greffe de foie.

### **Bénéfices**

Il n'y a pas de bénéfice direct pour vous en participant à cette étude. Cependant l'information que vous allez fournir peut aider à améliorer notre connaissance sur la façon dont des personnes avec insuffisance hépatique vivent l'expérience d'attente de la greffe de foie. Ultiment cela peut aider les professionnels en soins infirmiers à améliorer les soins fournis aux patients dans cette situation. De plus, votre participation à l'étude n'aura aucun impact sur la durée d'attente pour la transplantation.

### **Risques**

Le seul risque pour vous en participant à cette étude est la possibilité d'être bouleversé émotionnellement par certaines questions discutées dans l'entrevue. Si cela devait se produire, nous arrêterons l'entrevue et nous vous fournirons de l'information sur les services de soutien psychologique pour vous aider (l'infirmière clinicienne spécialisée en santé mentale, le représentant des soins spirituels ou le travailleur social de l'unité de soin).

### **Confidentialité**

Toutes les informations que vous nous fournirez demeureront strictement confidentielles. Afin de protéger l'anonymat, nous attribuerons un code à votre entrevue et vos données retranscrites de sorte que votre nom n'y apparaîtra pas. Toutes les mesures appropriées seront prises, en cours d'étude, afin que soit préservée la confidentialité des données recueillies à votre sujet. En cas de publication des résultats de l'étude, les mesures prises feront en sorte qu'il sera impossible de vous identifier.

Toutes les informations incluant les audio enregistrements seront conservées sous clé dans un bureau à l'hôpital Royal Victoria, pavillon Ross-3, l'étudiante seule y aura accès. Les données seront conservées pour sept ans, après quoi, elles seront détruites. Le comité d'éthique à la recherche du CUSM et le comité d'éthique à la recherche des sciences de la santé de l'université de Montréal ou leurs représentants peuvent inspecter les données pour assurer la qualité et l'intégrité de la recherche.

### **Participation volontaire**

Votre participation est volontaire et vous êtes totalement libre d'accepter ou non de participer à ce projet de recherche. De plus, vous demeurez libre de vous retirer du projet, en tout temps, sans que cela affecte la qualité des soins que vous recevez. En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse de ses responsabilités légales et professionnelles.

### **Questions**

Si vous avez des questions concernant cette recherche, vous pouvez communiquer avec Christa Jeudy par courriel, ou par téléphone 514-000 0000.

Si vous avez des questions sur vos droits à titre de sujet de recherche ou pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez contacter quelqu'un qui n'est pas associé à cette recherche soit :

Ombudsman de l'hôpital Royal Victoria:

ou

Ombudsman de l'université:

### **Formulaire de consentement**

Je déclare avoir lu et compris le présent formulaire de consentement, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision. Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.

En signant le présent formulaire, je ne renonce à aucun de mes droits légaux ni ne libère la chercheuse, de sa responsabilité civile et professionnelle.

Nom du participant (e) : \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

Je certifie avoir expliqué au participant(e) la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses questions et avoir indiqué qu'il /elle est libre à tout moment de mettre un terme à sa participation. Je remettrai au participant(e) une copie signée du présent formulaire de consentement.

Nom de la chercheuse: \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_



Qualitative study aiming to understand the experience of waiting for a liver transplant for patients with liver failure.

**Information and consent form**

Student investigator :  
Christa Jeudy, clinician nurse  
Royal Victoria hospital,  
Master's degree Student  
Nursing science  
University of Montreal

Director of the study :  
Jean-Pierre Bonin, nurse, PhD  
Teacher, Faculty of Nursing Science,

University of Montreal  
phone:

Fax:

Investigator, Centre de recherche Fernand-Seguin

phone.:

Fax.:

Co-Director of the study :  
Caroline Larue, nurse, PhD  
Teacher, Faculty of Nursing Science, University of Montreal  
phone:

**Objective of the study**

The waiting list for a liver transplant becomes longer every day. We are inviting you to participate in this study that aims to understand the experience of waiting for a liver transplant for patients with liver failure. This research is being carried out at Royal Victoria Hospital by Christa Jeudy, Clinician Nurse, as part of a Master's degree program in Nursing Science at the University of Montreal.

Before accepting to participate in the study, please take time to read and understand the following information. We invite you to ask the investigator any questions that you may have, and please ask her to explain to you anything that is not clear.

We expect to recruit 10 participants for this study. Patients, 18 years old or more, must have been on the transplant waiting list for at least three months in order to participate in the study.

### **Implications of your participation in the study**

If you accept to participate in the study, you will be asked to take part in a 30 to 60 minute audio taped interview. Socio-demographic information, such as your age, occupation, state of residency, marital status and level of scolarity will also be collected. The interview will be conducted in English or in French according to your preference. The three following main questions will be discussed during the interview:

- 1- How are you dealing with the experience of waiting for a liver transplant?
- 2-What does it mean to you to be waiting for a liver transplant?
- 3-Tell me about your feelings since you have been waiting for a liver transplant;

### **Benefits**

There is no direct benefit to you in participating in this study. However, the information you provide may help improve our knowledge of how people with liver failure experience the waiting time for a liver transplant. This may in turn help nursing professionals to improve the care of patients in this situation.

**Risks**

The only risk to you in participating in this study is that you may become upset by some of the questions discussed during the interview. If this should happen, we will stop the interview and provide you with information about psychological support services available to help you.

**Confidentiality**

All the information that you will provide will be kept strictly confidential. In order to protect your anonymity, a code will be attributed to your interview and your transcribed data, so your name will not appear anywhere. All the appropriate measures will be taken during the study in order to preserve the confidentiality of the collected data . If the study results are published, we will make sure that you cannot be identified.

The information collected during the study, including the audiotape, will be stored at Royal Victoria hospital, Ross-3 pavilion, in a locked filing cabinet accessible only to the investigator. The information will be kept for five years before being destroyed. The MUHC Research Ethics Board and the university of Montreal Research Ethics board of health science or their representatives may inspect the data to ensure the quality and integrity of the research.

**Voluntary participation**

Your participation is voluntary and you are free to participate and to withdraw from the study, at any time, without any consequence to the quality of the care that you will receive. By participating in this study, you do not give up any of your rights and you do not free the investigator from her legal and professional responsibilities.

### **Questions**

If you have any questions regarding this study, please contact Christa Jeudy via email or telephone: 514-000 0000

If you have any questions regarding your rights as a study participant or for any ethic problem regarding the way the study is being conducted, please contact the hospital representative for patients' rights (this person does not have any link to the study) :

Royal Victoria Ombudsman: or

University of Montreal Ombudsman :

**Consent form**

I hereby declare that I have read and understood this consent form, especially the nature of my participation in the study. I recognize that the study was explained to me, my questions have been answered, and I have been given enough time to make a decision. I freely and voluntarily consent to participate in this study. A signed copy of this form will be given to me.

By signing this form, I do not give up any of my legal rights, nor have I freed the investigator from her civil and professional responsibilities.

Name of the participant \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

I hereby certify that I have explained the nature of the study along with the content of this form, that I have answered all the questions, and that I have told the participant that he/she is free, at any time, to terminate his/her participation in the study. I will give a signed copy of this consent form to the participant.

Name of the investigator \_\_\_\_\_

Signature \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

## Appendice D

### Journal de bord – (extraits)

Ce journal représente mes opinions personnelles qui émanent des lectures que j'ai faites au sujet de la maladie hépatique et de l'attente de la greffe de foie ainsi que des confidences des patients sur mon unité de travail. En les rédigeant, je prends conscience de leur existence pour essayer d'écouter réellement ce que la personne explique dans l'entrevue.

- 1- Ces patients ont des symptômes physiques débilissants et mortels. Ils ont surtout la jaunisse caractérisée par une coloration jaunâtre de la peau et des yeux. Ils souffrent aussi de démangeaison cutanée. L'ascite est très fréquente et incommode, entraînant parfois des difficultés respiratoires. Les patients peuvent être confus à cause de l'augmentation du taux d'ammoniac dans le sang. Ils souffrent aussi de fatigue.
  
- 2- Les patients en attente de greffe de foie vivent beaucoup d'émotions. Ils sont stressés, ils voudraient que l'organe arrive rapidement mais sont incertains au sujet de l'avenir. Ils se sentent coupables de la mort du donneur.

- 3- Ces patients utilisent des stratégies d'adaptation pour les aider à traverser l'attente de la greffe de foie et ses conséquences sur leurs vies.

**Appendice E****Informations sociodémographiques**

Nom \_\_\_\_\_

Sexe :M \_\_\_\_\_ F \_\_\_\_\_

Statut matrimonial \_\_\_\_\_

Age: 18 à 25 \_\_\_\_\_ 26 à 35 \_\_\_\_\_

36 à 45 \_\_\_\_\_ 46 à 55 \_\_\_\_\_

56 à 65 \_\_\_\_\_ 66 et plus \_\_\_\_\_

Province de résidence \_\_\_\_\_

Niveau de scolarité: Primaire \_\_\_\_\_

Secondaire \_\_\_\_\_

collégial \_\_\_\_\_

Universitaire: Baccalauréat \_\_\_\_\_ Maîtrise \_\_\_\_\_ Doctorat \_\_\_\_\_

Occupation \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_



**Sociodemographic information**

Name \_\_\_\_\_

Gender: M \_\_\_\_\_ F \_\_\_\_\_

Marital status \_\_\_\_\_

Age: 18 to 25 \_\_\_\_\_ 26 to 35 \_\_\_\_\_

36 to 45 \_\_\_\_\_ 46 to 55 \_\_\_\_\_

56 to 65 \_\_\_\_\_ 66 and more \_\_\_\_\_

Province of residence \_\_\_\_\_

Level of scolarity: Elementary school \_\_\_\_\_

Highschool \_\_\_\_\_

College \_\_\_\_\_

University\_\_ Bachelor degree \_\_\_\_\_ Master's degree \_\_ Ph D \_

Occupation \_\_\_\_\_

Date \_\_\_\_\_

## **Appendice F**

### **Guide d'entrevue**

1. Comment vivez-vous cette expérience d'attente de greffe de foie?
  - 1.1. Qu'est ce que vous trouvez de plus difficile pendant que vous attendez?
2. Qu'est ce que cela représente pour vous le fait d'être en attente d'une greffe de foie?
  - 2.1. Comment cela vous affecte t-il dans vos activités de la vie quotidienne?
3. Parlez-moi de vos émotions depuis que vous attendez la greffe de foie.
  - 3.1. Comment vous sentez-vous depuis que vous attendez la greffe de foie?
4. Avez-vous des commentaires ou d'autres idées à ajouter en lien avec le sujet de recherche?

## **Interview guide**

1. How are you dealing with the experience of waiting for a liver transplantation?

1.1. What's the most difficult thing for you as you wait for the liver transplantation?

2. What does it mean to you to be waiting for a liver transplantation?

2.1. How does that affect your daily life activities?

3. Tell me about your feelings since you have been waiting for a liver transplantation;

3.1. How do you feel since you've been waiting for the liver transplantation ?

4. Do you have any comments or other ideas related to the study's topic you would like to add ?

## Appendices G

### Les codes et leurs définitions

#### 1. Sentiments et émotions

*1.1. Sentiments et émotions* : sentiments exprimés par le patient face à l'attente de la greffe de foie

*1.2. Impatience* : ressentir de l'impatience par rapport au temps d'attente. Avoir hâte d'en venir à bout de la maladie et de ses conséquences.

*1.3. Peur* : peur de mourir, peur de devenir trop malade pour subir la chirurgie.

*1.4. Culpabilité* : ressentir de la culpabilité face à la mort obligatoire du donneur d'organes. Tristesse pour le donneur et sa famille.

*1.5. Tristesse* : ressentir de la tristesse par rapport à la maladie et à l'attente de l'organe.

*1.6. Colère* : Ressentir de la colère par rapport à sa situation de santé.

*1.7. Inquiétude* : Exprimer de l'inquiétude par rapport à l'issue de la maladie. Exprimer une préoccupation par rapport à ce qui pourrait arriver. Ne pas savoir à quoi s'attendre.

*1.8. Impuissance* : Sentir qu'on n'a pas de pouvoir pour changer le cours de la maladie, ni pour précipiter la greffe de foie. Exprimer une acceptation de la situation parce qu'un ne peut pas la changer.

*1.9. Espoir* : Espérer que la greffe arrivera bientôt. Espérer que la greffe apportera la santé et la reprise des activités.

*1.10. Stress* : Affirmer être stressé par la maladie ou les issues possibles si le foie n'arrive pas rapidement. Quand le patient affirme explicitement être stressé.

*1.11. Satisfaction avec les services* : Dire aimer l'attitude des professionnels de la santé. Affirmer avoir reçu un bon service lors des visites.

*1.12. Réconfort* : Décrire une situation qui apporte du réconfort.

1.13. *Insatisfaction avec le personnel*. Mentionner des comportements ou omissions de la part de professionnels de la santé qui ne sont pas aidants.

## **2. Stratégies d'adaptation**

2.1. *Stratégies d'adaptation* : Ce qui aide le patient à s'adapter à cette expérience de santé.

2.2. *Spiritualité* : Affirmer que la relation avec un Être supérieur apporte du réconfort.

2.3. *Retrait* : S'isoler pour calmer sa tristesse ou sa colère.

2.4. *Soutien de la famille* : Présence de la famille auprès du patient. Mentionner la famille comme source de réconfort, d'aide physique et psychologique.

2.5. *Distraction* : Faire des activités, trouver des passe-temps pour diminuer sa tristesse ou sa colère.

2.6. *Soutien des pairs*: Parler à d'autres personnes en attente de greffes de foie pour trouver du réconfort.

## **3. Conséquences de l'attente**

3.1. *Conséquences de l'attente* : Effets entraînés par l'expérience de santé sur la vie de la personne.

3.2. *Symptômes physiques* : Symptômes physiques associés à l'insuffisance hépatique qui sont décrits par le patient.

3.3. *Problèmes familiaux* : Conséquences de la maladie sur la vie de famille.

3.4. *Problèmes financiers* : Perte de salaire engendrée par la maladie.

3.5. *Perte de travail* : Incapacité de travailler à cause de la maladie.

3.6. *Qualité de vie*. Conséquence de la maladie sur la vie et la qualité de vie de la personne. Perte de la capacité à vaquer à ses activités, incluant ses loisirs.

3.8. *Information* : La personne reçoit l'information dont elle a besoin. Dit être satisfait de l'information reçue.

**Appendice H**

**Certificat d'éthique**



Centre universitaire de santé McGill  
McGill University Health Centre

**Bureau d'éthique de la recherche**  
**Office of Research Ethics**

April 30, 2010

Christa Jeudy  
Nurse Clinician  
Ross 3, Royal Victoria Hospital  
McGill University Health Centre

**MUHC REB No. 09-249-PSY**

**Re: "La signification de l'expérience d'attente d'une greffe de foie  
pour des personnes atteintes d'insuffisance hépatique."**

Dear Ms. Jeudy,

The above referenced study received expedited review by the Chairman of the Psychiatry/Psychology Committee on April 7, 2010; April 23, 2010; and April 26, 2010 was found to be within ethical guidelines for conduct at the Royal Victoria Hospital of the McGill University Health Centre. This decision will be reported to the full board of the Psychiatry/Psychology Committee at their next meeting and will be entered into the minutes.

Final approval for the revised Study Protocol dated April 14, 2010, the Informed Consent Document, English and French (v. April 26, 2010), the English and French Brochure (v. April 26, 2010) and the Data Collection Form, English and French (v. April 26, 2010) was provided on April 26, 2010.

In addition the following documents were reviewed and will be retained in the study file:

- Initial Ethics Application Form signed by the Divisional Head on February 17, 2010
- Executive Summary
- Scientific Approval, Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières, dated August 20, 2009

All research involving human subjects requires review at a recurring interval and the current study approval is **valid until April 7, 2011**. It is the

responsibility of the principal investigator to submit an Application for Continuing Review to the REB prior to the expiration of approval to comply with the regulation for continuing review of "at least once per year".

The Research Ethics Boards (REBs) of the McGill University Health Centre are registered REBs working under the published guidelines of the Tri-Council Policy Statement, in compliance with the "Plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique" (MSSS, Qc) and the Food and Drugs Act (7 June 2001); and acting in conformity with standards set forth in the (US) Code of Federal Regulations governing human subjects research, functions in a manner consistent with internationally accepted principles of good clinical practice. At the MUHC, sponsored research activities that require US federal assurance are conducted under Federal Wide (FWA) 00000840.

The project was assigned **MUHC study #09-249-PSY** that is required as MUHC reference when communicating about the research. Should any revision to the study, or other unanticipated development occur prior to the next required review, you must advise the REB without delay. Regulation does not permit initiation of a proposed study modification prior to REB approval for the amendment.

We wish to advise you that this document completely satisfies the requirement for Research Ethics Board Attestation as stipulated by Health Canada.

Best wishes for the success of your study.

Sincerely,

---

Lawrence Annable, B.Sc., Dip. Stat.  
Chair, Psychiatry/Psychology Committee  
MUHC Research Ethics Board  
cc: Evelyn Ortega  
Clinical Research Core Service



## Appendice I

### Portrait sociodémographique des informants.

Nom	Sexe	Age	Statut matrimonial	Niveau de Scolarité	Occupation	Province de résidence
Tremblay	M	56-65 ans	marié	primaire	retraité	Québec
Soreli	F	56-65 ans	mariée	secondaire	retraîtée	Québec
Robert	M	36-45 ans	marié	secondaire	arrêt de travail	Québec
Wong	F	56-65 ans	mariée	collégial	retraîtée	Québec
Coté	F	36-45 ans	célibataire	maîtrise	arrêt de travail	Québec
Bernard	M	26-35 ans	marié	baccalauréat	employé temps partiel	Québec

