

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal

Étude qualitative sur l'expérience de la perte d'un greffon rénal

par
Amélie Ouellette

Département de Psychologie
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des arts et des sciences
en vue de l'obtention du grade de Ph.D.
en psychologie, profil recherche/intervention
option clinique

Avril 2009

© Amélie Ouellette 2009



Université de Montréal
Faculté des études supérieures et postdoctorales

Cette thèse intitulée:

Étude qualitative sur l'expérience de la perte d'un greffon rénal

présentée par:

Amélie Ouellette

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes:

Pascale Lehoux
président-rapporteur

Marie Achille
directrice de recherche

Sophie Bergeron
membre du jury

Véronique Lussier
examinatrice externe

Linda S. Pagani
représentante du doyen

Résumé

La transplantation de rein constitue la forme de traitement privilégiée par les patients atteints d'insuffisance rénale terminale. Contrairement à la dialyse, elle permet la résolution de leur état urémique et leur procure une qualité de vie supérieure à celle qui est associée à tout autre traitement. La transplantation de rein n'est toutefois pas une cure et comporte des risques. L'arrêt du fonctionnement du greffon est une menace omniprésente pour les individus ayant bénéficié d'une greffe et constitue le plus grand risque associé à la greffe. La perte du greffon entraîne, dans la plupart des cas, la nécessité de recourir à la dialyse. La présente étude avait pour objectif de comprendre l'expérience de la perte d'un greffon rénal. Une méthode de recherche qualitative a été utilisée afin de décrire cette expérience selon la perspective des patients. Quinze participants ont pris part à un entretien non-directif. Les données recueillies ont été analysées selon la méthode de l'analyse phénoménologique interprétative. Deux grands volets propres à l'expérience de la perte d'un greffon rénal ont été dégagés au cours de l'analyse, soit le volet des réponses intrapsychiques et le volet des réponses actives. Le volet des réponses intrapsychiques comporte les thèmes suivants : bouleversement de la vie, souffrance, recherche de sens, résistance/acceptation et comparaison aux autres. Le volet des réponses actives comprend le thème de la préparation à la perte et quatre thèmes relatifs à la gestion de la maladie, c'est-à-dire la gestion du traitement, de la vie quotidienne, des relations interpersonnelles et de la santé mentale. Les résultats sont discutés à la lumière de la théorie de la transition psychosociale proposée par Parkes et de l'approche centrée sur le patient. La présente étude met en évidence les enjeux psychosociaux de la perte d'un greffon rénal. Elle soutient qu'il est primordial de prendre en considération tant les aspects psychosociaux que médicaux

médicaux dans le traitement des patients qui subissent la perte d'un greffon afin de maximiser leur adaptation à leur nouvelle condition.

Mots clés: approche centrée sur le patient, dialyse, gestion de la maladie, insuffisance rénale terminale, maladie chronique, phénoménologie, psychologie, transition, transplantation de rein.

Abstract

Kidney transplantation is the preferred form of treatment for patients with end-stage renal disease. As opposed to dialysis, it offers resolution of uraemia and is associated with better quality of life compared to any other form of treatment. However, kidney transplantation is not a cure and it involves risks. Kidney graft failure represents a pervasive threat for grafted patients and is the greatest risk associated with transplantation. Graft failure entails, for most patients, the necessity to begin dialysis. The present study was aimed at understanding the experience of kidney graft failure. A qualitative methodology was used in order to describe this experience from the unique perspective of patients. Fifteen participants took part in non-directive interviews. The data were analyzed using interpretative phenomenological analysis. Following data analysis, patients' reactions to dialysis were divided into two main categories: intrapsychic responses and active responses. The category of intrapsychic responses includes the following themes: life disruption, suffering, meaning making, resistance/acceptance, and social comparison. The category of active responses included the themes of preparation to graft loss and four themes associated with illness management (managing illness and treatment, daily life, personal relationships, and mental state). These results are discussed using a patient-centered approach within the theoretical framework of psychosocial transition put forward by Parkes. The present study highlights the psychosocial challenges associated with kidney graft failure. In addition, the results of this study demonstrate the importance of taking into account both medical and psychosocial aspects in the treatment of patients with kidney graft failure in order to maximize their adaptation to their new condition.

Keywords: chronic illness, end-stage renal disease, illness management, kidney transplantation, patient-centered approach, phenomenology, psychology, transition.

Table des matières

Page titre	i
Identification du jury	ii
Résumé.....	iii
Abstract.....	v
Table des matières.....	vi
Liste des abréviations.....	vii
Remerciements	viii
INTRODUCTION	1
Recension des écrits	4
Objectifs.....	7
Méthode.....	8
Présentation des articles	15
Contribution des auteurs.....	16
CHAPITRE PREMIER – Premier article	18
CHAPITRE DEUX – Second article	33
CHAPITRE TROIS – Troisième article	58
DISCUSSION GÉNÉRALE.....	83
RÉFÉRENCES – Introduction et discussion générales	95
ANNEXE A – Approbation des comités éthique et scientifique du CHUM	i
ANNEXE B – Invitation à participer à l'étude.....	iv
ANNEXE C – Formulaire de consentement	vi
ANNEXE D – Protocole d'entrevue	xi
ANNEXE E – Fiche signalétique	xiv
ANNEXE F – Liste des codes	xviii
ANNEXE G – Accord des coauteurs: Article 1	xxiii
ANNEXE H – Permission Wiley & Sons, Inc.: Article 1	xxv
ANNEXE I – Accord des coauteurs: Article 2.....	xxvii
ANNEXE J – Permission Sage Publication: Article 2	xxix
ANNEXE K – Accord des coauteurs: Article 3	xxxi

Liste des abréviations

- CHUM: Centre Hospitalier de l'Université de Montréal
- CIHI: Canadian Institute for Health Information
- DPAC: Dialyse péritonéale ambulatoire continue
- DPCC: Dialyse péritonéale cyclique continue
- ESRD: End-stage renal disease
- FRSQ: Fonds de la Recherche en Santé du Québec
- HD: Hemodialysis
- IPA: Interpretative Phenomenological Analysis
- OPTN: Organ Procurement and Transplantation Network
- PD: Peritoneal dialysis
- USRDS: United States Renal Data System

Remerciements

Je remercie le Fonds de la recherche en santé du Québec (FRSQ) de m'avoir accordé des bourses de maîtrise et de doctorat. Ce soutien financier a grandement facilité la réalisation de cette thèse. Je remercie également le FRSQ de m'avoir en partie soutenu la présente recherche par l'entremise d'une subvention (FRSQ 8380) accordée à ma directrice de thèse, Marie Achille, Ph.D., professeure agrégée au département de psychologie de l'Université de Montréal.

Je souhaite remercier D^r Pâquet, néphrologue au Centre de Transplantation du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM), d'avoir appuyé mon projet de recherche, de même que Johanne Fugère, technologiste médicale au CHUM, d'avoir contribué au recrutement des participants. Merci aussi à Sarah-Jane Parent et Geneviève Beaulieu-Pelletier d'avoir transcrit les verbatims. Mes remerciements à nos participants, sans qui la réalisation de cette étude aurait été impossible.

Je souhaite témoigner ma reconnaissance à mes collègues Stéphanie Fournier, Tziona Lugasi, Roxane Robitaille, Moire Stevenson, Deborah Ummel et Mélanie Vachon pour leur précieux soutien et leur amitié. Je remercie également mes parents, Denis et Chantal, de même que mon conjoint, Marc-André, de m'avoir accompagné dans cette grande aventure. Enfin, je souhaite exprimer toute ma gratitude envers ma directrice de thèse qui m'a soutenu à travers toutes les étapes de ma thèse et de mon doctorat et qui a su me donner confiance en moi.

INTRODUCTION

L'insuffisance rénale terminale est une maladie chronique causée par la perte de la fonction rénale (Jungers, Man, & Legendre, 2004). Elle nécessite le recours à un traitement de suppléance tel que la dialyse ou la transplantation. La vie du patient atteint s'en trouve changée à jamais puisqu'un retour à la normale s'avère impossible (Holman & Lorig, 2000). L'insuffisance rénale terminale est répandue: près de 34 000 Canadiens souffraient de cette condition en 2006 (Canadian Institute for Health Information, [CIHI], 2008). De nombreuses causes de cette maladie ont été identifiées. Dans la majorité des cas, ce sont des maladies affectant directement les reins qui entraînent l'insuffisance rénale (p.ex., glomérulonéphrites) (Jungers et al., 2004). Toutefois, cette dernière peut également être secondaire à une maladie affectant tout l'organisme (p.ex., diabète) (Jungers et al., 2004).

La dialyse est la forme de traitement de l'insuffisance rénale terminale la plus répandue puisque la transplantation est tributaire de la disponibilité des organes (CIHI, 2008). Il existe deux types de dialyse, toutes deux contraignantes pour le patient : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. D'une part, l'hémodialyse, qui consiste à pomper le sang à l'extérieur du corps du patient afin qu'il soit filtré, est généralement effectuée trois fois par semaine pour une durée de quatre heures ou plus (Jungers et al., 2004). L'hémodialyse se déroule le plus souvent en centre de dialyse et, plus rarement, à la maison. D'autre part, il existe deux formes de dialyse péritonéale, la dialyse péritonéale ambulatoire continue (DPAC) et la dialyse péritonéale cyclique continue (DPCC). La DPAC exige du patient qu'il introduise une solution dans sa cavité péritonéale devant être changée manuellement quatre fois par jour, tandis que lors de l'utilisation de la DPCC, les échanges de solutions sont effectués par une machine la nuit (Jungers et al., 2004). De nombreux problèmes, potentiellement préoccupants, surgissent en raison de l'utilisation prolongée de la dialyse comme traitement de suppléance. Ces problèmes sont dus à la toxicité du sang,

qui n'est pas complètement nettoyé de tous ses déchets lors de la dialyse, et à la bio-incompatibilité entre d'une part, le sang et, d'autre part les solutions et matériels étrangers utilisés lors de la dialyse. Les problèmes causés par la toxicité du sang et la bio-incompatibilité sont entre autres de nature cardiovasculaire, immunologique et infectieuse, anémique, ostéo-articulaire, digestive et hépatique (Jungers et al., 2004).

Par ailleurs, approximativement un millier de personnes bénéficient d'une transplantation de rein chaque année à travers le Canada (CIHI, 2008). La transplantation de rein constitue le traitement privilégié par les patients atteints d'insuffisance rénale terminale puisqu'elle permet la résolution de leur état urémique et leur permet d'avoir une qualité de vie supérieure à celle qu'offre la dialyse (Goodman & Danovitch, 2005). La greffe de rein n'est toutefois pas une cure. Elle nécessite l'adhérence à un régime de médication complexe, des prélèvements sanguins, et des visites régulières à la clinique de transplantation.

La transplantation comporte des risques importants pour les patients. Un de ces risques est l'arrêt du fonctionnement du greffon qui constitue une menace omniprésente. La demi-vie du greffon (le temps après lequel 50 % des greffons d'une même cohorte auront cessé de fonctionner) est évaluée à 7,8 ans (Marroquin et al., 2005). Ainsi, près de 30 % des patients voient leur greffon cesser de fonctionner de façon irréversible au cours des cinq premières années suivant leur transplantation (Organ Procurement and Transplantation Network [OPTN], 2008). Les premiers mois post-transplantation sont les plus critiques en ce qui concerne la survie du greffon (Amend Jr., Vincenti, & Tomlanovich, 2005).

Une fois les premiers mois post-transplantation écoulés, trois problématiques principales sont à l'origine de la perte du greffon dite tardive (excluant la mort). La cause la plus fréquente de la perte du greffon tardive est la néphropathie chronique (Sahadevan &

Kasiske, 2005). Il s'agit d'une diminution progressive du fonctionnement du greffon s'échelonnant sur plusieurs mois (Jungers et al., 2004). La perte du greffon tardive peut également découler d'un rejet aigu tardif. Ce dernier survient chez une petite proportion de patients. La non-adhérence aux recommandations du médecin quant à la médication immunosuppressive joue un rôle important dans certains, si ce n'est dans la plupart, des cas de rejet aigu tardif (Sahadevan & Kasiske, 2005). Enfin, les patients peuvent être confrontés à la perte de leur greffon à cause du retour de la maladie rénale ayant initialement causé leur insuffisance rénale ou à cause de l'apparition d'une nouvelle maladie rénale affectant le greffon (Sahadevan & Kasiske, 2005).

Pour la plupart des patients, la perte du greffon entraîne la nécessité de recourir à la dialyse, et ce, même si une autre greffe est possible et désirée (Kaplan De Nour, 1994). En effet, le temps d'attente moyen pour une transplantation de rein au Québec est approximativement 26 mois (Québec-Transplant, 2008).

Bien que la perte du greffon soit reconnue comme un des risques majeurs associés à la greffe, la documentation scientifique ne fournit que des informations fragmentaires sur comment les patients réagissent à la perte de leur greffon et comment cet événement présumé déstabilisant, affecte les différentes facettes de leur vie. La présente étude s'est donc attardée à comprendre comment la perte du greffon est vécue par les patients et comment ils y répondent.

Recension des écrits

Les gens atteints d'insuffisance rénale terminale choisissent souvent de recourir à la transplantation pour échapper aux rigueurs de la dialyse et ainsi améliorer leur qualité de vie (Christensen, Ehlers, Raichle, Bertolatus, & Lawton, 2000; Goodman & Danovitch, 2005). Lorsque les différents traitements de l'insuffisance rénale sont évalués en fonction de leur

niveau d'intrusion, c'est-à-dire du degré auquel ils interfèrent avec les facettes importantes de la vie du patient, la transplantation semble moins intrusive que la dialyse (Devins, 1991). Il en est ainsi puisque la dialyse requiert du patient qu'il renonce à ou déplace davantage d'activités importantes, exige de lui plus de temps et fait qu'il doive se soumettre à de plus restrictions alimentaires sévères (Devins et al., 1983-1984).

De nombreuses études ont d'ailleurs tenté d'identifier la forme de traitement de l'insuffisance rénale terminale qui offre la meilleure qualité de vie et il semble que ce soit la transplantation qui procure une meilleure qualité de vie au patient. Selon une recension des écrits sur la qualité de vie suivant une transplantation de rein (Dew et al., 1997), plus de 60 % des études notent une amélioration des niveaux de fonctionnement physique, psychologique et social suite à la transplantation et 100 % des études rapportent que les patients perçoivent globalement une amélioration de leur qualité de vie.

Quelques études ont évalué l'impact de la perte du greffon sur la qualité de vie. Une étude suggère que l'échec d'une transplantation n'est pas un déterminant de la qualité de vie chez les dialysés (Evans et al., 1985), alors que deux autres études suggèrent que la perte d'un greffon peut avoir un impact négatif sur la qualité de vie de certains patients (Bremer, McCauley, Wrona, & Johnson, 1989; Simmons, Anderson, & Abress, 1990). Les différences entre ces études pourraient être expliquées par le fait que les instruments de mesure utilisés afin d'évaluer l'état psychologique ne permettaient pas de faire un inventaire assez complet de l'état psychologique des participants et manquaient de sensibilité pour détecter les subtilités des impacts de la perte du greffon.

Par ailleurs, une étude (Christensen, Holman Jr, Turner, & Slaughter, 1989) suggère que les hémodialysés ayant fait l'expérience de l'arrêt du fonctionnement de leur greffon

sont significativement plus dépressifs que les individus ayant bénéficié d'une greffe et les dialysés sans historique de transplantation.

Une étude qualitative a également été menée auprès de 25 individus ayant fait l'expérience de la perte d'un rein greffé (Strelzer, Moe, Yanagida, & Siemsen, 1983-84). Bien que l'analyse de données effectuée dans le cadre de cette étude n'ait permis de dériver qu'une compréhension restreinte du phénomène à l'étude, les résultats suggèrent néanmoins qu'il y a deux façons de réagir à la perte d'un organe greffé et au retour à la dialyse, toutes deux menant à une bonne adaptation : le deuil et le déni (Strelzer et al., 1983-84). Dans un commentaire clinique, un autre auteur (Carosella, 1984) suggère que les réponses à l'échec de la transplantation se rapportant au deuil et au déni peuvent être vues sur un continuum plutôt que comme catégorielles.

Les commentaires cliniques documentés dans la documentation scientifique mettent en lumière de nombreuses réactions négatives suivant la perte du greffon. Il est suggéré que les patients ont le sentiment de perdre un objet d'attachement puisqu'ils ont traversé un processus d'assimilation du greffon à leur image corporelle (Basch, 1973; Castelnuevo-Tedesco, 1973; Muslin, 1971) et à leur image d'eux-mêmes (Muslin, 1971). Certains auteurs rapportent que les individus ayant perdu leur greffon peuvent faire l'expérience d'un sentiment de perte de contrôle sur leur vie (Carosella, 1984; Christensen, Turner, Smith, Holman Jr., & Gregory, 1991; Viswanathan, 1991). D'autres individus ressentiraient de la culpabilité liée aux perceptions d'avoir gaspillé le rein donné et de ne pas répondre aux attentes des autres (Viswanathan, 1991). Les patients pourraient faire l'expérience de déception et de chagrin, voire même d'un état dépressif incluant des gestes suicidaires (Abram & Buchanan, 1976-77; Buttram, 1981; Iwashige, Inoue, & Nakajima, 1990; Kempf, 1971; McGee & Bradley, 1994; Penn, Bunch, Olenik, & Abouna, 1971; Viswanathan, 1991).

Dans certains cas, les individus dirigeraient leur amertume et leur colère vers l'équipe de transplantation qu'ils rendraient responsable de l'épreuve qu'ils traversent (Carosella, 1984).

Encore une fois selon des observations cliniques, certains patients peuvent réagir positivement à la perte de leur greffon. En effet, cette perte peut induire chez eux un sentiment de soulagement par rapport au fait de retourner dans l'environnement familial, bienveillant et prévisible que procure la dialyse (Carosella, 1984). Toutefois, notons que la majorité des patients ayant perdu leur greffon désirent une nouvelle transplantation (Kempf, 1971; Strelzer et al., 1983-84). Cela semble indiquer que la transplantation permet aux patients d'être plus libres (Nadel & Clark, 1986) et d'avoir une meilleure qualité de vie.

La documentation scientifique suggère que la perte d'un greffon rénal est un événement qui a un impact majeur sur la vie d'un patient atteint d'insuffisance rénale et qui induit un éventail de conséquences et de réactions. Toutefois, aucune étude à ce jour n'a permis de connaître de façon exhaustive l'expérience de la perte du greffon telle que décrite par le patient. De plus, les résultats obtenus jusqu'à présent n'ont pas été discutés à l'intérieur d'un cadre théorique permettant d'avoir une compréhension globale et complète du phénomène à l'étude.

Objectifs

La présente étude avait pour but de répondre à la question suivante: Quel est l'impact de la perte d'un greffon rénal et du recours subséquent à la dialyse sur la vie des patients atteints d'insuffisance rénale terminale ?

Objectifs de l'étude:

a) Déterminer quels sont les émotions, les cognitions et les comportements rattachés à l'expérience de la perte d'un greffon rénal et du recours consécutif à la dialyse.

b) Déterminer comment la perte du greffon rénal et le recours subséquent à la dialyse affectent les relations interpersonnelles de même que les activités domestiques, professionnelles et récréatives des gens qui y sont confrontés.

c) Déterminer quelles sont les stratégies que les individus utilisent afin de s'adapter aux changements entraînés par la perte d'un greffon rénal et du recours subséquent à la dialyse.

Ces objectifs évaluent donc l'expérience de la perte du greffon rénal à trois niveaux, (a) celui de l'individu, (b) celui de ses rôles sociaux et interpersonnels, (c) celui de ses stratégies d'adaptation.

Méthode

Position épistémologique et approche méthodologique

La présente étude a été conceptualisée selon une perspective épistémologique constructiviste-interprétative. Cette dernière se distingue de la perspective post-positiviste qui est traditionnellement adoptée en recherche quantitative. Alors que le paradigme post-positiviste soutient qu'il existe une seule réalité objective que l'on peut saisir de façon approximative (Lincoln & Guba, 2000), le paradigme constructiviste-interprétatif postule qu'il existe un éventail de réalités subjectives toutes aussi valides les unes que les autres (Schwandt, 1994). Autrement dit, il considère que la réalité est une construction de l'esprit (Hansen, 2004) et qu'il est impossible de dissocier un objet de l'individu qui en fait l'expérience (Sciarra, 1999). Ainsi, le but premier des études adoptant un tel paradigme est de comprendre le phénomène à l'étude selon la perspective des individus qui l'ont vécu (Schwandt, 1994, 2000). Le paradigme constructiviste-interprétatif adhère à une approche herméneutique qui soutient que le sens de l'expérience doit être mis en lumière à travers une réflexion (Schwandt, 2000; Sciarra, 1999) pouvant être alimentée par l'interaction entre l'acteur et le chercheur (Ponteretto, 2005). De plus, il adopte une position *émic* et idiographique (Ponteretto, 2005). De fait, il se centre sur une compréhension approfondie

des représentations ou des comportements d'individus uniques ou de groupes socio-culturels spécifiques plutôt que de viser à développer une compréhension générale de phénomènes universels (Ponteretto, 2005).

L'approche phénoménologique a été jugée comme étant la plus pertinente pour comprendre l'expérience de la perte d'un greffon rénal. La phénoménologie a d'abord été conceptualisée par le philosophe Husserl au début du 20^e siècle, puis le terme a été repris et redéfini plusieurs fois en raison de sa grande popularité (Patton, 2002). Toutefois, il est possible de dégager un objectif commun dans les diverses formes de phénoménologies existantes. Elles ont pour but d'explorer comment les individus développent une compréhension de leur expérience et comment cette expérience se présente à leur conscience (Patton, 2002). L'approche phénoménologique postule qu'il existe des structures essentielles qui définissent l'expérience d'un phénomène, c'est-à-dire des significations partagées par l'ensemble des individus qui en font l'expérience (Patton, 2002). D'un point de vue méthodologique, la phénoménologie implique de capturer l'expérience du phénomène à l'étude de la façon la plus exhaustive possible par l'intermédiaire d'entrevues auprès des gens qui ont directement vécu cette expérience, puis de la décrire de façon détaillée (Patton, 2002).

Il existe une psychologie phénoménologique, c'est-à-dire une psychologie dérivée des fondements de la philosophie phénoménologique de Husserl (Polkinghorne, 1989). Plusieurs méthodes phénoménologiques pour la recherche en psychologie ont été élaborées. Parmi celles-ci, l'analyse interprétative phénoménologique (IPA) conçue par Jonathan A. Smith a été choisie pour étudier l'expérience de la perte d'un greffon rénal (Smith & Osborn, 2003). Ce choix, qui sera décrit plus en détail subséquentement, a été motivé par quelques points majeurs. D'abord, l'IPA est une méthode de recherche récente qui a été

élaborée dans le contexte d'études en psychologie de la santé (Smith, 2004). De nombreuses études dans ce domaine ont d'ailleurs eu recours à l'IPA (Osborn & Smith, 2006). Également, il s'agit d'une méthode qui offre une procédure d'analyse accessible et pratique qui permet de développer une grande emprise sur les données et qui s'adapte facilement à une analyse par logiciel d'analyse qualitative tel que NVivo. Enfin, alors que de façon générale la phénoménologie psychologique prétend qu'il est possible de suspendre ses idées préconçues par rapport au phénomène à l'étude dans le but de poser un regard vierge sur le point de vue des acteurs (Polkinghorne, 1989), l'IPA soutient que l'analyse phénoménologique produite par le chercheur est toujours une interprétation de l'expérience des participants (Willig, 2001). En effet, même si l'IPA a pour objectif d'explorer le phénomène selon la perspective des acteurs, elle reconnaît qu'une telle exploration ne peut être faite sans l'apport de la propre vision du monde du chercheur et sans que l'interaction entre le chercheur et le participant exerce une influence sur les informations recueillies (Willig, 2001).

Afin d'assurer la qualité des conclusions issues de la présente étude, des critères de confiance ont été adoptés. Traditionnellement, la recherche qualitative a recours à des critères de qualité extrinsèques (Lincoln & Guba, 2000), c'est-à-dire des critères utilisés dans le cadre d'études quantitatives post-positivistes qui ont été adaptés à la recherche qualitative. Toutefois, cette approche a été largement critiquée, et ce, surtout lorsque les critères extrinsèques sont utilisés dans un cadre autre que celui post-positiviste puisque cela donne lieu à des incohérences logiques (Guba & Lincoln, 1989; Morrow, 2005). Ainsi, Morrow (2005) recommande de mettre de côté ces critères extrinsèques et de plutôt recourir à des critères émergents de la recherche qualitative. Les critères de confiance utilisés dans le cadre

de la présente étude constituent des critères qui sont indépendants des paradigmes pouvant être adoptés en recherche qualitative (Morrow, 2005).

D'abord, un des critères qui a été utilisé est la réflexivité. Afin de répondre à ce critère, la chercheuse a tâché de reconnaître ses préconceptions à l'égard du phénomène à l'étude et de gérer leur impact sur les résultats obtenus. Ainsi, la chercheuse principale a consigné par écrit ses présuppositions issues de la littérature, ses croyances personnelles et ses réactions lors des entrevues. Lors de l'analyse, cet exercice réflexif a permis de restreindre sa tendance à vouloir confirmer ses biais, ce qui a assuré la formulation d'une compréhension de l'expérience du phénomène à l'étude qui soit la plus représentative possible du point de vue des acteurs (Morrow, 2005). Cependant, la chercheuse ne pouvant complètement mettre de côté sa propre subjectivité lors de la cueillette et de l'analyse de données, la démarche réflexive a également permis de faire prendre conscience à la chercheuse de la lunette à travers laquelle elle a construit l'étude (Morrow & Smith, 2000).

De plus, dans le but de s'ouvrir à différentes perspectives et de diminuer ses propres biais concernant le phénomène à l'étude (Morrow, 2005), la chercheuse principale a entrepris une vaste recension des écrits ayant débuté avant l'analyse de données et s'étant échelonnée jusqu'à la rédaction des conclusions de l'étude. Ce travail lui a permis d'alimenter sa réflexion sur le phénomène à l'étude et d'identifier un cadre théorique permettant d'intégrer les résultats obtenus dans la présente étude.

Participants

Stratégie d'échantillonnage et critères de sélection des participants. Afin de développer une compréhension approfondie de l'expérience de l'échec d'une transplantation de rein et du recours subséquent à la dialyse, une stratégie d'échantillonnage par homogénéisation a été utilisée. Cette dernière se résume à la formation d'un groupe relativement homogène, c'est-

à-dire provenant d'«un milieu organisé par le même ensemble de rapports socio-structurels» (Bertaux, 1980, p.205). Le groupe homogène composé pour la présente étude était formé de résidents québécois ayant bénéficié d'une transplantation rénale dans un même centre hospitalier et ayant fait l'expérience de l'échec de leur transplantation.

Dans la recherche qualitative, le critère majeur de sélection des participants n'est pas la représentativité statistique, mais bien la diversification (Pires, 1997). Dans le cadre de l'étude d'un groupe homogène, il faut faire appel à la diversification dite interne. Elle a comme objectif d'inclure dans le groupe des cas variés afin de faire l'étude la plus exhaustive possible du groupe étudié (Pires, 1997), tel que le propose la méthode phénoménologique (Polkinghorne, 1989). Ainsi, dans le cadre de cette étude, un certain nombre de critères d'inclusion et de diversification ont été identifiés.

D'abord, tel que le définit l'objet d'étude, les participants devaient avoir bénéficié d'une greffe de rein s'étant éventuellement avérée un échec. Au moment de l'entrevue, leur insuffisance rénale devait être traitée par dialyse, et non par l'intermédiaire d'une nouvelle transplantation. Il en a été décidé ainsi parce qu'une étude (Bremer et al., 1989) a révélé que les patients bénéficiant d'une re-transplantation avaient une qualité de vie très similaire à celle des patients qui avaient fait l'expérience d'une première transplantation et que globalement, ces deux groupes avaient significativement une meilleure qualité de vie que les dialysés. La présente étude ciblait à la fois des patients en dialyse péritonéale et en hémodialyse puisque selon Simmons et ses collègues (1990), les individus traités en dialyse péritonéale suite à l'échec de leur transplantation avaient une moins bonne qualité de vie que ceux traités par hémodialyse.

Les participants devaient avoir bénéficié de leur dernière greffe pendant au moins trois mois avant de perdre leur greffon. Cette décision découle du fait que les patients qui

ont franchi avec succès les premiers trois mois post-greffe peuvent s'attendre à vivre avec un greffon fonctionnel pour une durée prolongée (Amend Jr. et al., 2005) puisqu'ils ont traversé la période où le risque de perdre le greffon est le plus élevé (Sahadevan & Kasiske, 2005). De plus, ces patients sont davantage susceptibles d'avoir eu congé de l'hôpital suite à leur greffe et ainsi être en mesure de comparer la vie avec un greffon à la vie en dialyse.

Les participants devaient avoir été traités par dialyse pendant au moins trois mois depuis l'échec de leur dernière transplantation. Ce seuil correspond à la période moyenne d'observation avant que la candidature à une nouvelle greffe soit considérée (communication personnelle avec l'équipe de transplantation de l'Hôpital Notre-Dame, 2004).

L'étude visait à la fois les individus ayant reçu un rein de donneur vivant et ceux ayant reçu un rein d'origine cadavérique (un rein provenant d'un donneur décédé). Ce critère de diversification s'appuie sur le fait que selon Viswanathan (1991), la culpabilité d'avoir gaspillé le rein donné semble particulièrement importante chez le patient qui a perdu un rein provenant d'un donneur vivant puisque le receveur entrevoit dans cet événement une perte autant pour le donneur que pour lui-même.

Des patients ayant bénéficié d'une ou de plusieurs greffes ont été inclus afin de diversifier l'échantillon. Il a été postulé que l'expérience de l'échec d'une transplantation puisse être influencée par les expériences antérieures de ce même événement.

Des patients âgés de 18 à 75 ans ont été inclus. Cette décision découle du fait que, parmi les individus ayant vécu deux échecs de transplantation ou plus, les jeunes ont été identifiés comme ayant des psychopathologies plus sévères et ayant plus de difficultés d'adaptation que les patients plus âgés (Nadel & Clark, 1986). De plus, les transplantations

sont peu fréquentes chez les patients de 75 ans et plus. Les détails de l'échantillon final sont décrits dans les articles subséquents.

Matériel

Nature de l'entretien. L'entretien a été choisi pour amasser les données dans le cadre de cette recherche puisqu'il donne accès à l'univers intérieur des participants et par le fait même, permet d'étudier l'objet d'intérêt, c'est-à-dire leur expérience subjective relative à la perte de leur organe greffé (Savoie-Zajc, 2003).

L'entretien était de nature non-directive. Les questions de l'intervieweur étaient ouvertes et peu spécifiques. Elles visait à faire élaborer le participant sur son vécu et à couvrir toute l'étendue de son expérience. La non-directivité de l'entretien comporte de nombreux avantages. D'abord, étant donné que les questions posées sont peu spécifiques, elles laissent la liberté aux participants de s'exprimer en leurs propres termes et catégories et ne pré-structurent pas leur discours (Poupart, 1997). De plus, l'entretien à tendance non-directive permet aux participants d'approfondir leur discours comme bon leur semble afin de permettre à l'intervieweur de bien saisir leur vécu (Poupart, 1997). Également, il permet au participant de faire des associations libres et ainsi d'aborder des thèmes qui n'auraient pas été soulevés lors d'une entrevue dirigée parce que non prédits au départ par le chercheur (Poupart, 1997). Finalement, il permet au chercheur d'accumuler des informations contextuelles pouvant permettre une meilleure compréhension des données concernant le phénomène à l'étude (Poupart, 1997).

Déroulement de l'entretien. L'intervieweuse demandait d'abord aux participants de faire un bref résumé de leur historique médical afin de bien comprendre le contexte dans lequel s'inscrivaient leurs propos. Par la suite, elle leur demandait d'élaborer davantage sur l'expérience de la perte du greffon en posant la question suivante : «Parlez-moi de votre

expérience de transplantation et de la dialyse qui a suivi.» Durant la discussion, ses interventions consistaient surtout en des reformulations, des reflets, des encouragements à portée limitée et des demandes de clarifications. Celles-ci visaient à aider le participant à articuler sa pensée (Poupart, 1997) et à obtenir le plus de détails possible sur son expérience (Polkinghorne, 1989). La chercheuse s'intéressait à l'impact de la perte du greffon sur l'ensemble des sphères de vie du participant soit: le fonctionnement physique, la vie affective et cognitive, les relations interpersonnelles, les activités, et les stratégies d'adaptation. La plupart des participants ont spontanément abordé tous ces thèmes. Toutefois, lorsqu'ils ne couvraient pas d'emblée certaines sphères de vie, elles étaient introduites au moyen de questions générales et ouvertes sur le sujet (Mayer & Saint-Jacques, 2000). De plus, suite aux premiers entretiens, il a été jugé pertinent d'aborder plus systématiquement et spécifiquement le thème de la relation avec le personnel médical puisqu'il semblait saillant chez les participants préalablement interviewés (Polkinghorne, 1989) (voir le protocole d'entrevue à l'Annexe D).

Présentation des articles

Le processus de rédaction des articles s'est effectué en trois temps. D'abord, avant le début de la collecte de données, un premier article a été rédigé avec comme point de départ la recension des écrits effectuée dans le cadre de la conceptualisation de la présente étude. Ce premier article intitulé « Psychological impact of kidney graft failure and implications for the psychological evaluation of retransplant candidates » rend compte de l'état des connaissances sur l'expérience de la perte d'un greffon rénal lors de l'élaboration de notre projet de recherche. Il nous est apparu important de suggérer une application pratique des conclusions issues de la documentation scientifique en ce qui a trait à l'expérience de la

rénal. Ainsi, nous avons émis des recommandations quant à la conduite d'une évaluation de candidature pour une re-transplantation de rein.

Une fois l'analyse de donnée terminée, il nous est apparu qu'il serait impossible de traiter l'ensemble des thèmes émergeant du discours des participants dans le cadre d'un seul article. Nous avons donc traité des thèmes dans deux articles différents, chacun des articles correspondant à un volet de l'expérience de la perte d'un greffon rénal, soit les réactions intrapsychiques et les réponses actives. Le second article intitulé « The experience of kidney graft failure: Patients' perspectives » présente les réactions intrapsychiques face à la perte du greffon et porte un regard existentiel sur cette expérience. Il évoque les perturbations et la souffrance induites par la perte du greffon, de même que la recherche de sens et les enjeux identitaires qui en découlent. Les résultats présentés sont discutés à la lumière de la théorie de la transition telle que proposée par Parkes (1971).

Le troisième et dernier article intitulé « Self-management after initiation of dialysis following kidney graft failure » met de l'avant les réponses actives que les participants adoptent afin de favoriser leur bien-être suivant la perte du greffon. Les résultats sont discutés dans une optique de soins de santé centrés sur le patient.

Contribution des auteurs

« Psychological impact of kidney graft failure and implications for the psychological evaluation of re-transplant candidates »

La **candidate** a effectué la recension des écrits et rédigé la section de l'article concernant l'impact psychologique de la perte d'un greffon rénal. Elle a effectué les corrections suggérées par l'éditeur de la revue *Dialysis and Transplantation*. **Marie Achille** a rédigé la section de l'article portant sur l'évaluation psychologique des candidats à la retransplantation. Elle a également révisé l'ensemble du contenu de l'article pour en bonifier

le contenu et la forme. **Mélanie Vachon** a révisé l'article et effectué des suggestions afin de bonifier son contenu.

« The experience of kidney graft failure: Patients' perspective »

La **candidate** a effectué la recension des écrits, la collecte de données, l'analyse de donnée et la rédaction de l'article. **Marie Achille** a révisé le contenu de l'article et a suggéré des modifications quant au contenu et à la forme à la lumière de son expérience clinique et de recherche, et ce, dans le cadre d'une supervision continue. **Michel Pâquet** a révisé l'article.

« Self-management after initiation of dialysis following kidney graft failure »

La **candidate** a effectué la recension des écrits, la collecte de données, l'analyse de donnée et la rédaction de l'article. **Marie Achille** a révisé le contenu de l'article et a suggéré des modifications quant au contenu et à la forme à la lumière de son expérience clinique et de recherche, et ce, dans le cadre d'une supervision continue. **Michel Pâquet** a révisé l'article.

CHAPITRE PREMIER

Premier article

Running head: EVALUATION FOR RETRANSPLANTATION

**Psychological impact of kidney graft failure and implications
for the psychological evaluation of retransplant candidates**

Amélie Ouellette

Department of Psychology, Université de Montréal, Quebec, Canada

Marie Achille

Department of Psychology, Université de Montréal, Quebec, Canada

Mélanie Vachon

Department of Psychology, Université de Montreal, Quebec, Canada

Publié dans *Dialysis and Transplantation*

Abstract

Approximately 30% of kidney transplant recipients experience a transplant failure during the first five years following transplantation. Although transplant failure is experienced as an adverse event, more than two thirds of patients who lose their graft desire another transplantation because it is less intrusive than dialysis and is associated with a better quality of life. We present a review of the scientific literature on the psychological impact of graft loss, and follow with a series of criteria specific to the assessment of re-transplant candidates. The psychological reactions to organ loss that have been identified, ranging from denial to grief, need to be assessed in re-transplant candidates. Moreover, the significance of graft loss for patients, their attitude about re-transplantation and their motivation to go through surgery once more should be evaluated. Issues of compliance also warrant particular attention. Pre-transplant psychological evaluation of patients who lost their previous graft is paramount because it can enable detection of psychological morbidity, which, along with risk factors for postoperative noncompliance, should be addressed prior to re-transplantation.

Keywords: kidney failure, chronic; kidney transplantation; graft rejection; risk assessment; adaptation, psychological; patient compliance.

In 2004, almost 17,000 kidney transplantations were performed across Canada and the United States (Canadian Institute for Health Information [CIHI], 2005; Organ Procurement & Transplantation Network [OPTN], 2003). Transplantation is often preferred to dialysis by patients with end-stage renal disease because it is associated with freedom and improved quality of life (Abram & Buchanan, 1976-77; Goodman & Danovitch, 2001). However, nearly 30% of kidney recipients will experience a graft failure during the first five years following transplantation (OPTN, 2003). Late graft failure mostly occurs following chronic nephropathy (Helderman & Goral, 2001), but in a small proportion of patients, late graft failure can also result from late acute rejection, typically induced by poor compliance with immunosuppressive drug therapy and follow-up regimen (Kasiske, 2001).

Although transplant failure can cause patients a great deal of stress, mainly because it involves a return to dialysis (Kasiske, 2001), more than two thirds of patients who lost their graft desire another transplantation. The purpose of this article is to review the scientific literature in order to guide the psychological evaluation of patients who have experienced failure of a transplanted kidney and who are candidates for a re-transplantation.

Transplantation: A treatment of choice

When comparing treatments for end-stage renal disease (ESRD), transplantation clearly appears less intrusive than dialysis, which requires more time, interferes more with important life domains, forces adherence to a strict diet, and may require the abandonment of certain activities (Devins, 1991).

Many studies aimed at identifying the ESRD treatment offering the best quality of life repeatedly identified transplantation as the treatment of choice. In a quantitative literature review of quality of life benefits associated with transplantation, Dew et al. (1997)

reported that 60% of the studies reviewed found improvement in physical, social or psychological functioning after renal transplantation, and that 100% found an improvement in overall quality of life. Therefore, it would be expected that graft failure would be considered a setback in quality of life, and would provoke negative reactions from ESRD patients.

Psychosocial impact of graft failure

Studies conducted over the years have not always clearly concluded that graft failure results in a decline in quality of life. For example, studies with large sample that have examined quality of life among patients who have experienced graft failure found mixed results. A study by Evans et al. (1985) (n=859) compared the physical, social, and psychological functioning of transplant recipients, dialysis patients with a prior history of transplantation, and dialysis patients without such history. They concluded that graft failure was not a determinant of dialysis patients' quality of life.

In contrast, Bremer, McCauley, Wrona, and Johnson (1989) (n=489) observed that people who returned to dialysis after graft failure seemed to have a poorer quality of life than dialysis patients – including center hemodialysis (HD), peritoneal dialysis (PD), and home HD patients – who had never experienced an unsuccessful transplantation. However, the difference was not significant, except for home HD patients without a prior history of transplantation, who reported a significantly better quality of life than did dialysis patients who were former transplant recipients. Similarly, Simmons, Anderson, and Abress (1990) (n=766) found that PD patients with a history of transplantation reported more difficulties in physical, social, and psychological functioning than did patients without a history of transplantation receiving the same treatment. However, this difference was not found among HD patients. The authors suggested that this may be a result of the increased

likelihood of peritoneal cavity infections in PD patients following an unsuccessful transplantation. This greater susceptibility to infection, likely from immunosuppressive medication taken during transplantation, would worsen the quality of life of patients with a prior history transplantation compared with that of those without such prior history.

The inconsistencies between the studies could therefore be explained in part by the variation in the number of PD patients included in each study. Simmons et al. (1990) assessed 510 PD patients whereas the other two studies assessed about 80 PD patients (Bremer et al., 1989; Evans et al., 1985). Moreover, the inconsistent results suggest that reaction to graft failure and its impacts on quality of life may vary from patient to patient. According to these studies, it seems that for some patients, well-being may be significantly and negatively affected by graft failure, whereas for others it may not. However, these studies do not provide information on individual differences concerning the impact of graft failure on quality of life.

A study (Christensen, Holman Jr, Turner, & Slaughter, 1989) that specifically assessed depressive state in ESRD patients found that HD patients who experienced an unsuccessful transplantation were significantly more depressed than were dialysis patients without a history of transplantation or recipients of successful transplants. A second study showed that in some patients, this depressive or negative emotional state may even reach a level of despair similar to that found in those who have attempted suicide (McGee & Bradley, 1994).

Additional studies investigated patterns of reactions among patients. In one such qualitative study of 25 patients who experienced renal graft failure, two typical patterns of reaction emerged: grief and denial (Strelzer, Moe, Yanagida, & Siemsen, 1983-84). Some patients went through a grieving process, which includes feelings of guilt, depression,

irritability, anger or sadness. Also, these patients were concerned about the loss of their graft and its impact for their future lifestyle. Patients using denial did not report any of the emotions or concerns that characterize griever's reactions to graft loss. Carosella (1984) agrees that grief and denial can be observed in patients who have lost a graft but suggests that these reactions may be best conceptualized as the ends of a continuum. At one end are the patients who do not seem to experience any emotional response to graft failure (i.e. deniers); at the other end are those who express severe rage, depression and feelings of loss, especially when graft loss is associated with important physical complications.

In addition to empirical findings, clinical commentaries describe additional reactions to renal graft failure that, we believe, can be regarded as part of a grieving process. For example, graft failure may trigger deception for losing the preferred treatment form (Viswanathan, 1991) and for losing an object that had been integrated into body- and self-images (Muslin, 1971). People who experience graft failure may also report feelings of loss of control over their life (Carosella, 1984; Viswanathan, 1991), guilt about the donated kidney being wasted, as well as feelings of failure relative to others' expectations (Viswanathan, 1991).

Graft failure may also trigger a depressive state (Viswanathan, 1991). Depression, along with anger, may be accompanied by bitterness toward the transplant team, as some patients may have a tendency to hold the transplant team responsible for the failure (Carosella, 1984). In addition, suicidal behaviours were observed in some individuals who lost their graft (Viswanathan, 1991).

In contrast, positive reactions are less often reported but have been observed. For example, some patients experienced relief after graft loss because it allowed them to go back to the familiar, secure, predictable and caring environment of dialysis (Carosella, 1984).

In terms of the impact of grief and denial on adjustment and compliance to a medical regimen, there is no suggestion in the literature that grief may be a more adaptive response than denial (Strelzer et al., 1983-84), although this issue has yet to be thoroughly researched. However, it has been suggested that psychological distress in dialysis patients prior to transplantation predicts low long-term quality of life post-transplantation (Franke, Reimer, Philipp, & Heemann, 2003).

Furthermore, both grief and denial may affect compliance, which is described as the degree to which patients respect medical recommendations (Laederach-Hoffman & Bunzel, 2000). Studies reported that some indicators of grief - namely anxiety, depression, and hostility - were likely to have a negative impact on compliance with medication (Frazier, Davis-Ali, & Dahl, 1994). Also, it has been suggested that major use of illness-related denial by dialysis patients can interfere with compliance to a medical regimen at different levels, even to the point of endangering the patients' health (Levy, 1984). We suspect this form of severe denial, if it were to persist after transplantation, could cause noncompliance. Altogether, graft failure may be perceived as an adverse event, which can give rise to a variety of reactions that need to be thoroughly assessed to ensure that any obstacle to present and future well-being is attended to.

Psychological evaluation of candidates for re-transplantation

Because the major limiting factor in transplantation remains the shortage of available organs, professionals involved in transplantation have a responsibility to ensure fair access to transplantation and to strive to achieve the optimal outcome for each organ transplanted. To identify risk factors for poor outcome or noncompliance such as substance abuse, prior noncompliance, or severe pathology, comprehensive screening of candidates should include a psychological evaluation. Performing a psychological evaluation also helps

to inform interventions aimed at optimizing transplantation candidacy (see Olbrisch, Benedict, Ashe, & Levenson, 2002 for a review).

Given that graft loss involves consequences and costs for the patient, the medical team, and the health care system, evaluation prior to re-transplantation should be performed carefully. In most cases patients, far from being discouraged by a failed transplant, desire re-transplantation (Strelzer et al., 1983-84), and many go back on the waiting list, even after having experienced medical complications associated with their prior graft (Nadel & Clark, 1986).

Candidates carefully evaluated prior to their previous transplant also need their current status evaluated for several reasons. First, considerable time may have elapsed since the first evaluation. Second, the waiting time until the new transplant may be long. Last, the experience of graft loss may affect patients' attitudes and expectations about re-transplantation.

Evaluation prior to re-transplantation should be approached both as a repeat assessment of dimensions that were assessed prior to the previous transplantation, and as an evaluation of dimensions specific to the context of re-transplantation. Dimensions of a patient's status typically evaluated in a pre-transplant assessment include:

- Psychological and psychiatric factors, including current psychological status, mood, affect, and mental status, as well as current and prior psychiatric history (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders [DSM] Axis I), and personality factors (DSM Axis II);
- Lifestyle factors, including current healthy lifestyle, ability to comply with lifestyle recommendations (e.g., diet, exercise, smoking cessation), and to sustain lifestyle changes;

- Availability and stability of family and social support, as well as ability to seek and receive help;
- Attitude about and knowledge of the transplantation process, including motivation to seek transplantation, understanding of the risks and benefits of transplantation, receptiveness to education, anticipation of future coping with transplantation, and expectations about the outcome of transplantation and future quality of life;
- Compliance, including current compliance with medical recommendations and follow-up, prior history of coping with illness and treatment, delays in seeking medical attention or missed appointments, prior history of compliance with medical advice, follow-up, and treatment, and ability to work collaboratively with health-care professionals in maintaining and improving health.

These constitute broad categories, but the specifics of each transplantation center's procedure may vary. Readers interested in additional information on pre-transplant evaluation are referred to Olbrish et al. (2002).

Several dimensions are unique to the context of re-transplantation. First is the meaning for the patient of the loss of their prior graft. As highlighted by both our review and prior clinical experience, patient reaction may vary considerably. It is important to consider that the loss of a graft is also loss of the quality of life associated with transplantation, a setback in terms of pursuing future goals, the loss of a gift or even of an object of attachment (Viswanathan, 1991). As such, it is important to ask patients what the prior graft represented for them, and what their perception of what they have lost in losing the graft.

Second, emotional reaction to graft loss should be evaluated. Reactions can include feelings of loss, deception, loss of control over health or the future, guilt, depression,

despair, anger, or bitterness, or even suicidal thoughts or gestures. These reactions are important indicators of the patient's current emotional well-being, which should be carefully evaluated and attended to prior to re-transplantation if needed. Intense or prolonged reactions may also be part of a more severe underlying problem, such as a mood, anxiety, or adjustment disorder, which should also be carefully assessed and treated prior to re-transplantation.

Some patients, however, may report none of the reactions listed above or even show a reaction that suggests disavowal of a prior rejection. Although the concept of denial itself is quite complex and warrants a discussion that goes well beyond the limits of the current article, suffice to say, in the context of transplantation, it is generally assumed that a mild degree of denial or avoidance may be adaptive. However, a high degree of denial may interfere with a patient's ability to adjust to novel circumstances or fully grasp what is involved in a re-transplantation.

Third, patients should be asked about their attitude toward a re-transplantation and about their motivation to go through surgery again, as they may view the transplantation process differently this time around. In this case, prior experience with transplantation becomes especially relevant. Any lingering fears, concerns, hesitations, or disappointments should be identified and discussed. This aspect is particularly relevant considering that one third of patients eligible for re-transplantation choose not to be listed because of discouragement stemming from their prior transplant experience (Holley, McCauley, Doherty, Stackiewicz, & Johnson, 1996). Patients' understanding of the risks and benefits of re-transplantation, and of the poorer outcomes often associated with repeated transplantation compared with a first transplant (OPTN, 2003) should also be carefully investigated.

Finally, compliance issues must be carefully examined. First, it is necessary to determine the extent to which compliance problems may have been involved in precipitating graft failure, especially if induced by late acute rejection. If compliance did play a role, it becomes crucial to evaluate: (1) the extent to which the patient understands his or her role in contributing to graft failure and rejection; (2) what factors explained or what circumstances surrounded noncompliance (e.g., important life changes or crises, negative or erroneous attitudes about medication, severe mental illness); and (3) whether these factors or circumstances still exist or are fully resolved.

In cases involving noncompliance, it is essential that the patient be able to recognize the cause-effect relationship between his or her behaviour and graft loss. Furthermore, the patient should be able to describe in precise terms and detail what circumstances surrounded the decline in compliance. Finally, the patient should be able to explain in sound terms what makes his or her current situation different and what strategies will be adopted to remain compliant.

Conclusion

Organ rejection may be experienced by as many as 30% of kidney transplant recipients, most of whom will want to be re-transplanted. Thus, mental health professionals working in transplantation need to be aware of the particular issues relevant to patients who have experienced graft loss and to be prepared to adequately assess their candidacy for re-transplantation. Criteria normally assessed in first-time candidates remain applicable to re-transplant candidates. In addition, using the series of criteria specific to re-transplant candidates proposed in this article can help to guide a careful evaluation in the unique situation of transplantation after graft loss.

References

- Abram, H. S., & Buchanan, D. C. (1976-77). The gift of life: A review of the psychological aspects of kidney transplantation. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 7(2), 153-163.
- Bremer, B. A., McCauley, C. R., Wrona, R. M., & Johnson, J. P. (1989). Quality of life in end-stage renal disease: A reexamination. *American Journal of Kidney Diseases*, 13(3), 200-209.
- Canadian Institute for Health Information (2005). *Quick stats by topic: Health conditions-organ donation and transplantation*. Retrieved July 19, 2005, from Canadian Institute for Health Information: http://secure.cihi.ca/cihiweb/dispPage.jsp?cw_page=home_e. Accessed July, 19, 2005
- Carosella, J. (1984). Picking up the pieces: The unsuccessful kidney transplant. *Health in Social Work*, 9(2), 142-152.
- Christensen, A. J., Holman Jr, J. M., Turner, C. W., & Slaughter, J. R. (1989). Quality of life in end-stage renal disease: Influence of renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 3(1), 46-53.
- Devins, G. M. (1991). Illness intrusiveness and the psychosocial impact of end-stage renal disease. *Loss, Grief and Care*, 5(1-2), 83-102.
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoola, J. M., Allan, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L., et al. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits?: A quantitative analysis of the literature. *Transplantation*, 64(9), 1261-1273.
- Evans, R. W., Manninen, D. L., Garrison Jr, L. P., Hart, G., Blagg, C. R., Gutman, R. A., et al. (1985). The quality of life of patients with end-stage renal disease. *New England Journal of Medicine*, 312(9), 553-559.

- Franke, G. H., Reimer, J., Philipp, T., & Heemann, U. (2003). Aspects of quality of life through end-stage renal disease. *Quality of Life Research, 12*(2), 103-115.
- Frazier, P. A., Davis-Ali, S. H., & Dahl, K. E. (1994). Correlates of noncompliance among renal transplant recipients. *Clinical Transplantation, 8*(6), 550-557.
- Goodman, W. G., & Danovitch, G. M. (2001). Options for patients with end-stage renal disease. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (3rd ed., pp. 1-16). New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Helderman, J. H., & Goral, S. (2001). Transplantation immunobiology. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (3rd ed., pp. 17-38). New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Holley, J. L., McCauley, C., Doherty, B., Stackiewicz, L., & Johnson, J. P. (1996). Patients' views in the choice of renal transplant. *Kidney International, 49*(2), 494-498.
- Kasiske, B. (2001). Long-term posttransplantation management and complications. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (3rd ed., pp. 182-220). New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Laederach-Hoffman, K., & Bunzel, B. (2000). Noncompliance in organ transplant recipients: A literature review. *General Hospital Psychiatry, 22*(6), 412-424.
- Levy, N. B. (1984). Psychological complications of dialysis: Psychonephrology to the rescue. *Bulletin of the Menninger Clinic, 48*(3), 237-250.
- McGee, H. M., & Bradley, C. (1994). Quality of life following renal failure: An introduction to the issues and challenges. In H. M. McGee & C. Bradley (Eds.), *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine* (pp. 1-13). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Muslin, H. L. (1971). On acquiring a kidney. *American Journal of Psychiatry, 127*(9), 1185-1188.

- Nadel, C., & Clark, J. J. (1986). Psychosocial adjustment after renal retransplants. *General Hospital Psychiatry, 8*(1), 41-48.
- Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Ashe, K., & Levenson, J. L. (2002). Psychological assessment and care of organ transplant patients. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 70*(3), 771-783.
- Organ Procurement and Transplantation Network (2003). *Data: View Data Reports*. Retrieved June 30, 2004, from Organ Procurement and Transplantation Network: <http://www.optn.org>.
- Simmons, R. G., Anderson, C. R., & Abress, L. K. (1990). Quality of life and rehabilitation differences among four end-stage renal disease therapy groups. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology, 131*(suppl), 7-22.
- Strelzer, J., Moe, M., Yanagida, E., & Siemsen, A. (1983-84). Coping with transplant failure: Grief vs denial. *International Journal of Psychiatry in Medicine, 13*(2), 97-106.
- Viswanathan, R. (1991). Helping patients cope with the loss of renal transplant. *Loss, Grief and Care, 5*(1-2), 103-113.

CHAPITRE DEUX
Second article

Running head: THE EXPERIENCE OF KIDNEY GRAFT FAILURE

The experience of kidney graft failure: Patients' perspective

Amélie Ouellette

Department of Psychology, Université de Montréal, Quebec, Canada

Marie Achille

Department of Psychology, Université de Montréal, Quebec, Canada, and
Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, Quebec, Canada

Michel Pâquet

Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, Quebec, Canada

Accepté par *Qualitative Health Research*

Abstract

In this article we describe the phenomenon of kidney graft failure from the unique perspective of patients. Fifteen patients took part in semistructured interviews. We analyzed interviews using interpretative phenomenological analysis. The content analysis yielded five main emergent themes: life disruption, suffering, meaning making, resistance/acceptance, and social comparison/restoring identity and self-esteem. These results are discussed within the theoretical framework of psychosocial transition put forward by Parkes. A comprehensive description of the experience of kidney graft failure emerging from the patients' perspective can provide a better understanding of the psychosocial aspects—not only the body aspects—of the phenomenon. It can help health care professionals better address patients' suffering, which is experienced by a person as a whole, and to offer support that promotes adaptation to kidney graft failure.

Keywords: chronic illness; phenomenology; psychology; psychosocial issues; transplantation

Dialysis and kidney transplantation are the two main types of renal replacement therapies available to patients with end-stage renal disease. Although dialysis is more common, kidney transplantation has also become widely available (Canadian Institute for Health Information [CIHI], 2006) and its several benefits, including improved quality of life, make it the preferred form of treatment (Goodman & Danovitch, 2005). More than 16,600 kidney transplantations were performed across the United States in 2007¹ (Organ Procurement and Transplantation Network [OPTN], 2008) and more than 1,000 in Canada in 2005¹ (CIHI, 2006). Kidney transplantation, however, has its shortcomings (Engle, 2001). A kidney graft has a limited survival expectancy, with its half life (the time for 50% of the grafts in a cohort to fail) being evaluated at 7.8 years (Marroquin et al., 2005). Approximately 18% of kidney recipients experience a graft failure (i.e., the graft ceases to function) during the first three years following transplantation (OPTN, 2008). Kidney graft failure is a significant medical risk that is perceived as one of the greatest threats to health by patients (Lindqvist, Carlsson, & Sjöden, 2004; Nilsson, Persson, & Forsberg, 2008). For most patients, graft failure means initiating dialysis for survival while waiting for a subsequent graft. The average waiting time for kidney transplantation in United States is between 47 and 61 months depending on the age of the recipient (OPTN, 2008).

Although only a few studies to date have examined the impact of graft failure, those that are found in the literature highlight the major impact of this event on patients. One empirical study showed that hemodialysis patients who experienced a graft failure reported significantly more depressive feelings than dialysis patients without a prior history of transplantation or than successfully transplanted patients (Christensen, Holman, Turner, & Slaughter, 1989). It has even been suggested that this depressive state might be as significant

as the one experienced by individuals shortly after making a suicidal attempt (Gilligan & McGee, as quoted in McGee & Bradley, 1994).

One prior qualitative study examined the experience of kidney graft failure from the point of view of patients, but the scope of the results might have been limited by the data analysis. Nonetheless, the authors found that kidney graft failure was often followed by one of two typical patterns of reaction: grief or denial (Strelzer, Moe, Yanagida, & Siemsen, 1983-84). This appears consistent with clinical commentaries suggesting that renal graft failure can be associated with deception, feelings of loss of control, guilt, a depressive state, anger, and suicidal behavior (Carosella, 1984; Muslin, 1971; Viswanathan, 1991), all reactions common to the process of grieving. It can be hypothesized that those reactions might be explained, in part, by the fact that patients who experience a graft failure often have to begin dialysis as a result, a treatment that is considered more intrusive than transplantation because it interferes with important life domains to a greater extent (Devins et al., 1983-1984), and is associated with poorer quality of life (physical, social, and psychological functioning) compared to transplantation (Dew et al., 1997; for a more detailed review of reactions to graft failure, please refer to Ouellette, Achille, & Vachon, 2006).

In sum, prior research and earlier writings suggest that kidney graft failure is likely to be experienced as a disrupting event that entails suffering. Even though it is a major risk associated with kidney transplantation, reactions to kidney graft failure remain scarcely documented in the scientific literature. A better understanding of how people experience graft failure from a psychosocial point of view and not solely from a bodily perspective is pivotal to offering optimized medical care. Suffering is experienced by a person as a whole and ignoring aspects of the person might lead to greater suffering (Cassell, 1982).

Purpose and Approach

The purpose of the present study was to develop a comprehensive description of the experience of kidney graft failure based on the patients' perspective. We considered phenomenology to be the best approach to pursue this goal, as it involves interviewing those most concerned by the phenomenon under study. Our aim was to explore thoroughly how individuals construct meaning out of their experience and how this experience presents itself in their minds (Patton, 2002). The qualitative method we chose for the study was the interpretative phenomenological analysis (IPA) (Smith & Osborn, 2003), which was developed specifically in a health psychology context and has been used in a number of studies involving patient populations (e.g. Goodman, Morrissey, Graham, & Bossingham, 2005; Lobeck, Thompson, & Shankland, 2005; Reynolds & Prior, 2003). IPA is rooted in the idea that grasping and understanding how individuals construct meaning out of their experience requires interpretative work on the part of the researcher (Smith & Osborn, 2003). IPA studies are often concerned with existential issues in the context of major life transformation or life threatening events (Smith, 2004).

Methodology

Participants

Given that the aim of the present study was to develop an in-depth comprehension of kidney graft failure from the perspective of patients, we formed a homogeneous sample of patients who had all experienced graft failure. We used the following inclusion criteria: (a) patients had to be 18 years or older; (b) the graft failure had to have occurred in the five years preceding the interview date; (c) patients must have had sufficient graft function to have been free from dialysis for a period of at least three months following their most recent transplant; (d) at the time of the interview, patients must have been treated by

dialysis for at least three months following the graft failure; and (e) only patients who were potentially eligible for retransplantation were included. Internal diversification was ensured by recruiting patients who were presenting diversity in other sociodemographic and medical characteristics (e.g., gender, type of dialysis, origin of the graft) to derive an exhaustive description of the phenomenon under study (Pires, 1997; Polkinghorne, 1989).

Following ethics approval, we conducted the research project in a university-affiliated hospital in a large urban area. Eligible participants were identified through the center's patient database by an authorized medical technologist. Forty-one patients fit the required criteria and were sent a letter of invitation signed by one of the nephrologists from the transplant team. Of this number, 15 volunteered to participate by sending back a reply coupon containing their phone numbers. All who volunteered signed a consent form and were interviewed. After all interviews were conducted, we established that empirical saturation was achieved; no additional data emerged from the final interviews that enriched the description of the phenomenon under study.

In total, 11 men and four females participated in the study. The mean age was 48 years ($R=25$ to 70 , $SD=14$). The majority of participants were involved in a relationship ($n=12$). Two participants worked full-time, five worked part-time and eight were not employed. All patients were treated by hemodialysis: 13 received their treatment at a dialysis center and two at home. All participants but one had received their latest kidney graft from a cadaveric donor. Mean survival time of the latest functioning graft was 88 months ($R=5$ to 216 , $SD=70$). The average length of time since graft failure was 23 months ($R=6$ to 60 , $SD=14$).

Sources of Data and Procedure

The first author conducted the interviews, which took place at the patients' residence ($n=12$) or at the hemodialysis center ($n=3$) depending on the patients' preference. The interviews lasted between 45 and 150 minutes, and were audio recorded.

The interview format was nondirective. Questions were open-ended, broad and presented in a flexible manner. We first asked patients to summarize their medical history, then we encouraged them to elaborate on their experience of kidney graft failure with a broad question: "Can you tell me in more detail how you experienced graft loss and the beginning of dialysis?" At the end of the interviews, we also asked participants sociodemographic questions. During the interview, participants seemed generally comfortable and cooperative.

Reflexivity

Qualitative research requires that the researcher "engage in the validation, continuous establishment, and questioning of the validity of their studies" (Koro-Ljungberg, 2008, p. 988). Some validation standards should concern all qualitative researchers (Morrow, 2005). One such standard is reflexivity. To abide by this standard, the first author made a particular effort to acknowledge her assumptions of the phenomenon under study and to take into account the potential impact of her subjectivity on the data. Thus, the investigator took part in a reflexive process during which she recorded her presuppositions derived from the literature, her personal views, and her personal reactions during the interviews. These strategies were used in an effort to reduce bias and to gain a thorough understanding of the phenomenon under study that is as representative as possible of the participants' perspective (Morrow, 2005).

Data Analysis

We conducted data analysis according to the steps recommended in IPA (Smith & Osborn, 2003). The first step in IPA involves reading a first transcript several times to immerse oneself in the data and to record spontaneous thoughts, comments and analytic impressions. The second step consists of identifying themes as they appear chronologically through a participant's account. Then, connections between the themes are searched for, which allows collecting themes into clusters; the latter are named and become superordinate themes. Finally, the analyst draws a list on which the themes are ordered according to their level of abstraction. The same procedure is repeated with the other cases either using or not using the themes that emerged from the first case depending on their relevance to subsequent cases. In the present study, themes from the first case oriented the subsequent case analysis and so on. Following the analysis of the set of transcripts, a final list of superordinate themes is established. At this point in the process, the analyst has to choose which themes are going to be further addressed. Finally, the themes are explained according to the primary source material.

Results

Life Disruption

When asked about how they experienced graft failure, all patients spontaneously referred not so much to their reaction to the graft failure itself, but rather to the losses that they suffered with the beginning of dialysis. They emphasized that, along with the renal disease itself, dialysis was intrusive and was perceived as interfering with several life domains to a significant extent: activities, physical condition, diet, autonomy, body image, relationships, procreation, finances, personal goods and employability, safety, and place of residence.

I had always traveled a lot when I was young, then I received a graft, which allowed me to continue. It was like a second life for me, so I took even more advantage of it. And then, suddenly, it's like... You can't go away for more than three days before you have to come back.

We are very limited, like now, the liquid. My coffee, I enjoy it because there is not going to be another one after. Very, very limited on liquids, food, there's always phosphorus, potassium to watch. There's always something to watch for, always something you eat too much of, that you don't eat enough of, it's, you know... It is really tiresome, annoying.

For me, the hardest moment in all this was when I went to ask for social assistance. . . . Losing autonomy, that, that hurts you, you know, you don't feel like a man anymore.

We had some plans, and it's from one day to the next that everything falls apart. Because, you know, we even wanted to start a family shortly, and this [graft failure] delayed everything, it somewhat postponed the plans we had.

Suffering

Given the numerous impacts on their lives that resulted from beginning dialysis, the participants experienced dialysis as a burden. They described complex negative reactions in response to the many disruptions they experienced; these reactions fluctuated over time. The announcement of graft failure brought about a feeling of shock. A number of participants described feeling as though their world had collapsed under their feet. Referring to the few minutes that followed the announcement that he had to begin dialysis treatment

shortly, one participant said, “I didn’t have time to see it coming, it’s like they had given me a death sentence.” In addition, patients experienced several negative affects such as anger, frustration, sadness, boredom and anxiety. One patient said, “I was feeling rage, . . . I could hit the pillows.” Participants shared that they had disturbing or negative thoughts that wore them down; there were patients who reported having had suicidal thoughts. One patient said, “I had decided that. . . when they told me they wanted to put me back on. . . the thing, on dialysis, I told my wife ‘I don’t like that, I’m giving up.’” Another reported that he periodically had thoughts such as “I feel useless, I’m powerless about that, and I’m telling myself ‘I am of no use.’”

Suffering was also expressed in how patients described a general degradation of their functioning. One woman said, “I am once again at the point where I don’t feel like eating. I say to myself ‘It is not worth it.’” Another participant commented, “I was depressed, I was completely down, I lost interest in everything, I didn’t want to do a thing.”

Meaning Making

Participants spontaneously described how they engaged in a process aimed at developing a constructive meaning of their experience of graft failure and dialysis. From the narrative of the participants, three components of the meaning making process were identified: causal attribution for the graft failure, perceived benefits, and purpose in life.

With respect to the first component, participants sought to identify a cause for their graft failure. Most of them spontaneously attributed the failure to a medical problem, such as having received a marginal graft. Some engaged more actively in a questioning process. Several participants totally or partially attributed the failure to themselves or to the medical staff. One participant told us, “Maybe it’s my fault. My work was taking up a lot of my time and energy. I was working, I was working hard, and I was working a lot of hours.” Others

would have liked to find a meaning that went beyond simple medical reasons, but came to accept that there was no cause that could rightly be identified. One patient said, “Sometimes you better not try to understand why. Honestly, we’ll never know.”

The majority of participants identified some benefits resulting from having experienced graft failure and beginning dialysis. Some participants reported that the graft failure had made them realize the importance of personal relationships and encouraged them to nurture those relationships. One patient shared the following with us, “I realized who were my friends and I discovered a new friend.” In some cases, graft failure and beginning dialysis also led participants to adopt a new life philosophy or find a renewed appreciation for life. Several months after experiencing graft failure, one patient described having had the following thought: “Is the bottle half full or half empty? I thought it was half empty, but in reality, it was half full and I still have plenty of time to fill it up.” Experiencing graft loss and dialysis were also seized by some participants as an opportunity to take positive action, to learn about themselves and to explore new opportunities. Graft failure served as a catalyst for a young man who said, “I never had the guts to really do what I wanted to do, you know, to have my own business, I never had the guts. But the illness brought that to me.” Finally, one participant perceived that although his illness was a source of frustration for his children, it also had made them more sensitive and mature persons.

Some patients identified key elements that motivated them to stay alive and gave them a sense of purpose. These included relationships with loved ones, the expectancy of a new transplant, days without dialysis, future objectives, and spirituality. One participant told us: “My grand-children are also what keeps me alive,” whereas another said: “If I would learn that I couldn’t benefit from a retransplantation, it would be another story. . . . I’m not sure that I would want to stay alive.”

Resistance/Acceptance

Participants' discourse suggested that they varied according to the degree to which they had incorporated the changes introduced by end-stage renal disease and dialysis into their representation of their inner and outer reality. Some participants expressed resistance to change. They discussed experiencing dissociation between themselves and their illness, as if the illness and its treatment were foreign to them. One participant said, "It seems that I never accepted the illness, I have always fought it." Talking about his experience preceding his return to dialysis, another participant told us, "I didn't want to admit it, but the physicians were seeing that my face was swollen because I wasn't on dialysis. . . . In my opinion, I was okay because I didn't want to return to dialysis." There were also participants who could not conceptualize dialysis as being part of what "being alive" meant. Those participants considered life with dialysis as survival. One participant told us, "I've always considered dialysis as survival, not life, even before the graft. I've always said that dialysis is really just survival, you survive, you borrow some time, and then, when you receive a graft, you can live."

In contrast, number of patients seemed to realize that because they could not escape from dialysis, they had no choice but to integrate the changes resulting from beginning dialysis into their representation of reality. This incorporation involved accommodating their existence to the constraints imposed by the illness and its treatment while also preserving a sense of self-coherence.

I made up my mind. It's part of my life. Before I didn't accept it, being on dialysis, having renal problems, I hadn't really accepted it, but at some point I accepted it. This time I took it the right way, and I said to myself "Look, deal with it. What can you do? Even if you're angry, it won't change, it's there. Deal with it."

In sum, patients might experience duality between acceptance and resistance pertaining to the incorporation of aspects of their illness into their representation of their inner and outer world. Thus, resistance and acceptance are not mutually exclusive and their intensity might vary for each patient according to the time elapsed since graft failure.

Social Comparison/Restoring Identity and Self-Esteem

Once they were back on dialysis, a number of participants engaged in a process of looking for similarities and differences between their experiences and that of others. They engaged in two types of comparison: comparison with what they perceived as normal and comparison with other people with illnesses or disabilities. Both types of comparison seemed to be aimed at normalizing or legitimizing the patients' experience. Some participants wanted to reassure themselves that their reality was not far from the reality of normal people. One patient said, "I continued to be efficient at work and in the household, I continued to take care of my family, the house and everything, just like anybody and in some cases possibly even better than many can do." Comparing themselves to other patients, participants tried to reassure themselves that it was normal for them to experience a reality altered by the presence of their illness. Talking about her graft loss one participant said, "Those things are hard to go through I don't think that anybody can accept that." Comparison with other people with illnesses or disabilities also allowed the patients to identify models that gave them confidence in the future. One patient said, "I know some people that began dialysis 30 years ago and who have never received a graft and they go on with life."

Furthermore, the purpose of both types of comparisons for participants seemed to be to bring to light the advantages of the participants' situations so as to be able to focus on these advantages and maintain them if possible:

My friends are beginning to die. Those guys were telling me “Poor you, you are so sick” and they were visiting me at the hospital. They had nothing and they died, and I’m still here. One of the reasons I’m still here is because since I was sick I’ve always been forced to check my health, to be followed up and to be careful.

Discussion

In light of how participants described the several facets of their experience, kidney graft failure might be viewed as what Parkes (1971) called a *psychosocial transition*. According to Parkes, a transition is “one of those major changes in life space which are lasting in their effects, which take place over a relatively short period of time and which affect large areas of the assumptive world” (1971, p.103). This transition is part of an ongoing process of adjustment to end-stage renal disease that is made in accordance with changes in the illness course (Corbin & Strauss, 1991).

For all participants, the advent of graft failure had been synonymous with changes of multiple kinds in their life space. These changes, rather than the event of graft failure itself, shattered their assumptive world because they challenged their representation of the world founded on their past experiences and on their expectations of the future (Parkes, 1971). Suffering ensued from those changes. Suffering is multifaceted and occurs when the integrity of the person is challenged and continues until the threat has been resolved (Cassell, 1982). In the case of graft failure, suffering could be mostly attributed to the unwanted return to a more constraining reality, namely dialysis and unfulfilled expectations of a smoother future. Graft failure widened the gap between reality and unfulfilled wishes of a life without illness (Parkes, 1971).

By shattering their assumptive world, kidney graft failure eroded participants’ meaning of life (Parkes, 2001). Searching for new global meaning allows one to maintain a

sense of purpose and direction in life, even in the face of hardship (Frankl, 1984). Participants searched for global meaning by trying to identify a cause for graft failure, benefits related to their experience and a sense of purpose in life. Taylor (1983) asserted that making causal attributions about an illness and looking for its positive impacts on one's life contribute to positive adaptation to illness. Searching for meaning might therefore be viewed as allowing individuals to integrate the changes following graft loss into the course of their life (Skaggs & Barron, 2006).

Graft failure threatened participants' assumptive world, which was used as a means of recognizing, planning, and acting (Parkes, 1975). Thus, patients had to begin a process by which they had to review what they knew or thought they knew about their inner and outer world (Parkes, 1971; Selder, 1989) in accordance with their new condition (Charmaz, 2002; Parkes, 1971). This process can be painful. An assumptive world is deeply rooted, and individuals might be reluctant to abandon their former view of the world and accept having to adopt new ways of being in the world (Charmaz, 2002; Parkes, 1975). Participants in our study showed various levels of incorporation of the new experiences associated with the beginning of dialysis into their assumptive world. Some opposed to their new situation and largely refused to restructure their assumptive world in accordance with it. Such a reaction was observed in one prior study (Lindqvist, Carlsson, & Sjöden, 2000), in which participants with end-stage renal disease expressed a *wish for normality*. More specifically they attempted and desired to *live as usual* – such as during the time preceding the illness– and strove to *keep up appearances*.

Conversely, for a number of participants in the present study, novel experiences following kidney graft failure gave rise to a new assumptive world. In other words, patients redefined their representation of reality following graft failure, and resumed their lives. A

few studies have identified a similar phenomenon among other samples of patients with end-stage renal disease (Curtin, Mapes, Petillo, & Oberley, 2002; Gregory, Way, Hutchinson, Barrett, & Parfrey, 1998; Rittman, Northsea, Hausauer, Green, & Swanson, 1993). In the present study, we found that the incorporation of the illness- or some aspects of it- into one's representation of reality is dependent upon acknowledging that there is no choice but to accept dialysis since it is inescapable. It can be hypothesized that faced with the impossibility of changing their environment to regain control over the situation, individuals might modify themselves in accordance with their reality to regain a sense of control (Rothbaum, Weisz, & Snyder, 1982). The extent to which the condition of being on dialysis was incorporated into one's assumptive world seemed to vary depending on the individual and on the time since graft failure. As Parkes (1975) put it, the development of new assumptions demands time and energy.

One behavior participants adopted to restore their representation of themselves following their new situation is social comparison. Patients showed a tendency to compare themselves to what they perceived as the norm or to other patients to normalize their experience. Normalization reduces uncertainty by bridging one's reality to that of others (Selder, 1989). Comparison to others also helped participants to create a positive representation of their condition, and to identify role models. Both comparing oneself to patients who are more impeded by an illness or event (downward comparison) and identifying models among those who cope well with an adverse situation (upward comparison) have been described previously as means of restoring self-esteem (Taylor, 1983). However, in our study, it appeared that downward social comparison was not the only strategy that allowed patients to feel better about their reality. Even when the comparisons were not to the best advantage of the patient, it reassured them to believe that

their reality was not far from the reality of individuals who were not ill or that it was legitimate for them to feel as they did under the circumstances. Social comparison is a theme that also emerged from one prior qualitative study focusing on the experience of living with end-stage renal disease (Lindqvist et al., 2000). In that study, participants compared themselves to patients who were more successfully treated to maintain hope and a sense of reassurance, or they compared themselves to patients who had had worse outcomes to focus on the positive aspects of their situation (Lindqvist et al., 2000).

It is important to note that conclusions that can be drawn from the present study findings should take into account the following limitations. First, data was collected from single interviews, although it would have been interesting to interview the participants overtime to capture their lived experience of kidney graft failure prospectively. However, such a design can be demanding and time-consuming for patients, who might be less likely to participate. Second, it would have been interesting to gather data from different sources, such as field notes and focus groups, which might have enhanced the richness, breadth, and depth of the data and the value of the final interpretations (Morrow, 2005). Nonetheless, the study was in keeping with a phenomenological approach, which highlights the importance of investigating the perspective of individuals, and is the first of its kind to have documented in-depth reactions to graft failure from the patients' perspectives.

In brief, kidney graft failure is a significant event in patients' lives inasmuch as it causes losses, suffering and renders obsolete their world assumptions. From this point of view, it can be conceptualized as a psychosocial transition that is part of the ongoing process of adjustment to illness. It requires that the patients, to a certain extent, change their assumptive world to preserve a good level of psychological functioning (Parkes, 1975). However, intra- and interpersonal differences in how people change were observed. In

most cases, the transition following kidney graft failure can be expected to result in good adjustment (Parkes, 1975). However, it deserves special attention because it challenges patients' lives to a great extent and might lead in some individuals to the development of physical and/or psychological symptoms that can greatly impact their lives and the lives of others (Caudill, 1958). Moreover, a deep understanding of the meaning of kidney graft failure from the patients' perspectives can assist health care professionals in helping patients accept the changes induced by graft failure, and identify which world assumptions can be retained and which should be relinquished so as not to impede adaptation (Parkes, 1975).

References

- Carosella, J. (1984). Picking up the pieces: The unsuccessful kidney transplant. *Health in Social Work, 9*(2), 142-152.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine, 306*(11), 639-645.
- Caudill, W. (1958). *Effects of social and cultural systems in reaction to stress*. New York: Social Science Research Council.
- Charmaz, K. (2002). The self as habit: The reconstruction of self in chronic illness. *The Occupational Therapy Journal of Research, 22*(Supplement), 31S-41S.
- Christensen, A. J., Holman Jr, J. M., Turner, C. W., & Slaughter, J. R. (1989). Quality of life in end-stage renal disease: Influence of renal transplantation. *Clinical Transplantation, 3*(1), 46-53.
- Canadian Institute for Health Information (2006). *Treatment of end-stage organ failure in Canada, 1996 to 2005 (2007 Annual Report)*. Ottawa: CIHI.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1991). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice: An International Journal, 5*(3), 155-174.
- Curtin, R. B., Mapes, D., Petillo, M., & Oberley, E. (2002). Long-term dialysis survivors: A transformational experience. *Qualitative Health Research, 12*(5), 609-624.
- Devins, G. M., Binik, Y. M., Hutchinson, T. A., Hollomby, D. J., Barre, P. E., & Guttmann, R. D. (1983-1984). The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *International Journal of Psychiatry in Medicine, 13*(4), 327-343.

- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoola, J. M., Allan, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L., et al. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits?: A quantitative analysis of the literature. *Transplantation, 64*(9), 1261-1273.
- Elliot, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *The British Journal of Clinical Psychology, 38*(Pt 3), 215-229.
- Engle, D. (2001). Psychosocial aspects of the organ transplant experience: What has been established and what we need for the future. *Journal of Clinical Psychology, 57*(4), 521-549.
- Frankl, V. E. (1984). *Man's search for meaning: an introduction to logotherapy*. New York: Simon & Schuster, Inc.
- Goodman, W. G., & Danovitch, G. M. (2005). Options for patients with kidney failure. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of Kidney Transplantation* (4th ed., pp. 1-22). New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Goodman, D., Morrissey, S., Graham, D., & Bossingham, D. (2005). Illness representations of systemic lupus erythematosus. *Qualitative Health Research, 15*(5), 606-619
- Gregory, D. M., Way, C. Y., Hutchinson, T. A., Barrett, B. J., & Parfrey, P. S. (1998). Patients' perceptions of their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. *Qualitative Health Research, 8*(6), 764-783.
- Koro-Lungberg, M. (2008). Validity and validation in the making in the context of qualitative research. *Qualitative Health Research, 18*(7), 983-989.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P.-O. (2000). Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrology Nursing Journal, 27*(3), 291-297.

- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P.-O. (2004). Coping strategies of people with kidney transplants. *Journal of Advanced Nursing*, 45(1), 47-52.
- Lobeck, M., Thompson, A. R., & Shankland, M. C. (2005). The experience of stroke for men in retirement transition. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1022-1036.
- Marroquin, C. E., Edwards, E. B., Collins, B. H., Desai, D. M., Tuttle-Newhall, J. E., & Kuo, P. C. (2005). Half-life analysis of pancreas and kidney transplantation. *Transplantation*, 80(2), 272-275.
- McGee, H. M., & Bradley, C. (1994). Quality of life following renal failure: An introduction to the issues and challenges. In H. M. McGee & C. Bradley (Eds.), *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine* (pp. 1-13). Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260.
- Muslin, H. L. (1971). On acquiring a kidney. *American Journal of Psychiatry*, 127(9), 1185-1188.
- Nilsson, M., Persson, L.-O., & Forsberg, A. (2008). Perceptions of experiences of graft rejection among organ transplant recipients striving to control the uncontrollable. *Journal of Clinical Nursing*, 17(18), 2408-2417.
- Organ Procurement and Transplantation Network (2008). *Data: View Data Reports*. Retrieved November 11th 2008, from Organ Procurement and Transplantation Network: <http://www.optn.org>
- Ouellette, A., Achille, M. A., & Vachon, M. (2006). Psychological impact of kidney graft failure and implications for the psychological evaluation of re-transplant candidates. *Dialysis and Transplantation*, 35(6), 354-361.

- Parkes, M. C. (1971). Psycho-social transitions: A field for study. *Social Science & Medicine*, 5(2), 101-115.
- Parkes, M. C. (1975). What becomes of redundant world models? A contribution to the study of adaptation to change. *British Journal of Medical Psychology*, 48(2), 131-137.
- Parkes, M. C. (2001). Editorial: Bereavement dissected—A re-examination of the basic components influencing the reaction to loss. *The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 38(3/4), 150-156.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique [Sampling and qualitative research: Theoretical and methodological essay]. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaetan Morin.
- Polkinghorne, D. E. (1989). Phenomenological research methods. In R. S. Valle & S. Halling (Eds.), *Existential-phenomenological perspectives in psychology: Exploring the breadth of human experience*. New York: Plenum.
- Reynolds, F., & Prior, S. (2003). Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1252.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *American Nephrology Nurses Association Journal*, 20(3), 327-331.
- Rothbaum, F., Weisz, J. R., & Snyder, S. S. (1982). Changing the world and changing the self: A two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42(1), 5-37.

- Selder, F. (1989). Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing and Health Care, 10*(8), 437-451.
- Skaggs, B. G., & Barron, C. R. (2006). Searching for meaning in negative events: Concept analysis. *Journal of Advanced Nursing, 53*(5), 559-570.
- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 1*(1), 39-54.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. Thousand Oaks, C.A.: Sage.
- Strelzer, J., Moe, M., Yanagida, E., & Siemsen, A. (1983-84). Coping with transplant failure: Grief vs denial. *International Journal of Psychiatry Medicine, 13*(2), 97-106.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events: A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist, 38*(11), 1161-1173.
- Viswanathan, R. (1991). Helping patients cope with the loss of renal transplant. *Loss, Grief and Care, 5*(1-2), 103-113.

Footnotes

¹Most recent statistics available.

CHAPITRE TROIS
Troisième article

Running head: SELF-MANAGEMENT FOLLOWING GRAFT FAILURE

Self-management after initiation of dialysis following kidney graft failure

Amélie Ouellette,
Department of Psychology, Université de Montréal, Quebec, Canada

Marie Achille,
Department of Psychology, Université de Montréal, Quebec, Canada, and
Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, Quebec, Canada

Michel Pâquet
Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, Quebec, Canada

En vue d'être soumis à *Journal of Health Psychology*

Abstract

The present qualitative study investigated how patients on dialysis perceive and describe their active response to their illness and its treatment following kidney graft failure. Fifteen patients took part in an interview. Interviews were analyzed using interpretative phenomenological analysis. We found that participants used five main categories of self-management strategies aimed at restraining the negative impact of their condition and its treatment on their life, namely: preparation to graft loss, managing illness and treatment, managing daily life, managing personal relationships, and managing mental state. Results from the present study make it clear that beginning dialysis demands much more of the patients than just adhering to medical recommendations and stresses the importance of adopting a patient-centered approach to better answer patients' needs and preferences following kidney graft failure.

Keywords: graft rejection; kidney failure, chronic; kidney transplantation; psychology; qualitative research; self-care

End-stage renal disease (ESRD) is a life-threatening condition and a long-term chronic illness that affects an increasing number of people. In the United States, above 500,000 individuals live with ESRD (United States Renal Data System [USRDS], 2006), and about 34,000 individuals suffer from this disease in Canada (Canadian Institute for Health Information [CIHI], 2008). Two main modalities of renal replacement therapy exist: dialysis and renal transplantation. Dialysis can take different forms, namely hemodialysis, continuous ambulatory peritoneal dialysis, and continuous cyclical peritoneal dialysis (for details, please refer to Daugirdas, Blake, & Ing, 2006). Each type involves different degrees of intrusiveness on daily activities and all are accompanied by medical recommendations that include strict fluid and food intake regimen. Renal transplantation is the only treatment that allows complete resolution of the uremic state and leads to the most improvement in terms of quality of life (Dew et al., 1997; Levy, 1994; Will & Johnson, 1994). However, it also entails adhering to a complex medication regimen, regular blood tests and visits to the transplantation clinic. Thus, all modalities of renal replacement therapies are associated with constraints and possibly strain for the patient, particularly dialysis.

One prior qualitative study (Ouellette, Achille, & Pâquet, in press) suggested that patients experienced life disruption following the beginning of dialysis caused by kidney graft failure. Dialysis was found to be perceived by patients as interfering with various life domains including: activities, physical condition, diet, autonomy, body-image, relationships, procreation, finances, personal goods and employability, safety, and place of residence. In addition, it was suggested that graft failure led to multifaceted suffering that might involve negative affects, disturbing or negative thoughts and a degradation of general functioning. Other qualitative studies of the experience of ESRD patients also identified themes

pertaining to life disruption and suffering (Al-Arabi, 2006; Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén, & Clyne, 2001, 2005; White & Grenyer, 1999).

Facing life disruption and suffering, individuals develop strategies to deal with illness and its consequences. Those strategies have been discussed in the self-management literature. Self-management, which emerged mostly from the nursing and medical fields, can be defined as “learning and practicing the skills necessary to carry on an active and emotionally satisfying life in the face of a chronic condition” (Lorig, 1993, p. 11). It entails three main tasks: (a) managing the illness, (b) maintaining or adjusting every day life activities, and (c) dealing with emotional consequences and adapting identity (Corbin & Strauss, 1988).

A literature review on adequate self-care among dialysis patients (Ricka, Vanrenterghem, & Evers, 2002) highlights that self-management behaviors aimed at preventing and regulating medical aspects of the ESRD are well known. One study in particular described self-management strategies used by long-term survivors of dialysis (Curtin & Mapes, 2001). Themes reported in this study mostly referred to the management of the health care system and relations with health care providers.

However, other aspects of self-management behaviors, namely those targeting the improvement of personal well-being and personal development, are not well documented (Ricka et al., 2002). Yet understanding these aspects of self-management is pivotal if we are to understand the full experience of the patients we care for.

Therefore, the present study was designed to investigate how patients on dialysis perceive and describe their active response to their illness and its treatment. This qualitative study was done in the context of a wider project that aimed at exploring the experience of kidney graft failure.

Phenomenology was considered to be the best approach to develop a comprehensive description of patients' active response to the beginning of dialysis, as it is interested in the patients' unique perspective. We used interpretative phenomenological analysis (IPA) to analyze the data (Smith & Osborn, 2003). This method was developed specifically in a health psychology context and has been used in a number of studies involving patient populations (e.g. Goodman, Morrissey, Graham, & Bossingham, 2005; Lobeck, Thompson, & Shankland, 2005; Reynolds & Prior, 2003). IPA requires an interpretative work on the part of the researcher to gain full understanding of patients' lived experience (Smith & Osborn, 2003).

Methodology

Participants

Participants in this study were patients on dialysis who had previously experienced graft failure. Inclusion criteria based on a literature review were as follows: (a) patients had to be 18 or older, (b) the graft failure had to have occurred in the five years preceding the interview date, (c) patients had to have had sufficient graft function to have been free from dialysis for a period of at least three months following their most recent transplantation, (d) at the time of the interview, patients had to have been treated by dialysis for at least three months following the graft failure, (e) only patients who were potentially eligible for re-transplantation were included. Otherwise, participants recruited varied on a number of characteristics (e.g., gender, type of dialysis, origin of the graft). This ensured internal diversification, which aims at providing a comprehensive picture of the strategies used by patients to deal with dialysis (Pires, 1997; Polkinghorne, 1989).

The study was conducted in collaboration with a university-affiliated hospital in a large urban area after being approved by its scientific and ethics committees. An authorized

medical technologist retrieved the contact information on eligible patients from the transplantation clinic's database. Forty-one patients were invited to participate through a letter signed by one of the transplant nephrologists. Fifteen volunteered to participate. Empirical saturation was attained after the fifteenth interview as data from the final interviews turned out to be redundant and did not deepen the description of the phenomenon under study. Therefore, no additional wave of recruitment was conducted.

In total, eleven males and four females participated in the study. All signed a consent form prior to being interviewed. Mean age was 48 years ($R=25$ to 70 , $SD=14$). The majority of participants were involved in a relationship ($n=12$). Two participants worked full-time, five part-time and eight were not employed. All patients were treated by hemodialysis: 13 received their treatment at a dialysis centre and two at home. All participants but one had received their latest kidney graft from a cadaveric donor. The average length of time since graft failure was 23 months ($R=6$ to 60 , $SD=14$).

Sources of data and procedure

Interviews were conducted by the first author and took place at the patients' residence ($n=12$) or at the hemodialysis centre ($n=3$) depending on the patients' preference. The interviews lasted between 45 and 150 minutes, and were audio recorded.

The interview format was non-directive. Questions were open-ended, broad and brought up in a flexible manner. The first question invited participants to give an overview of their medical history, which aimed at facilitating contextualization of further data. Afterwards, participants were encouraged to elaborate on their experience of kidney graft failure and dialysis. At the end of the interview, participants were also asked socio-demographic questions.

Data analysis

The first step in IPA analysis involves reading a first transcript several times in order to immerse oneself in the data and to record spontaneous thoughts, comments and analytic impressions. The second step consists in identifying themes as they appear chronologically through a participant's account. The analyst searches for connections between the themes, which allows collecting themes into clusters. The latter are named and become superordinate themes. Finally, the analyst draws a list where the themes are ordered according to their level of abstraction. The same procedure is repeated with the other cases either using or not the themes that emerged from the first case. In the present study, themes from the first case oriented the subsequent case analysis and so on. Following the analysis of the set of transcripts, a final list of superordinate themes is established. Finally, the themes are explained according to the primary source material. (Smith & Osborn, 2003)

Results

It was observed that participants' active response to the beginning of dialysis could be initiated prior to graft loss. Pre-event response has been labeled as preparation to graft loss. Following the beginning of dialysis, it was found that participants used four main categories of strategies aiming at reducing life disruption and suffering, namely: managing illness and treatment, managing daily life, managing personal relationships, and managing mental state.

Preparation to graft loss (or readiness to face dialysis)

Preceding kidney graft failure, participants differed in the extent to which they expected the necessity to turn to dialysis shortly. Thus, they did not express the same degree of mental preparation to dialysis. In many cases, patients expected that they would have to begin dialysis in the near future either because they realized that their graft functioning was

survival. Those patients had the opportunity to adapt their representation of the future in accordance with the potential necessity to turn to dialysis. Participants' transcripts exemplify that this mental preparation contributed to restraining the feeling of shock and other negative affects ensuing the beginning of dialysis.

It went well because the physician had gradually told me: "You'll lose your kidney". But it took four months to get used to the idea. After the day he told me, I did not have to go on dialysis right away. I had the time to prepare; I had the time to go see the nurses and tell them that I would probably be back because my kidney wasn't functioning well. The transition wasn't fatal.

I knew I would go back on dialysis someday. As soon as I got my graft, my philosophy was: "If it lasts two weeks and I have two weeks off, good; if it lasts ten years, even better; if it lasts thirty years, it is going to be paradise". But I knew it that sooner or later I would be back on dialysis.

In other cases, patients did not expect graft failure. For some, the loss was unpredictable in light of medical checkups that had shown few abnormalities. Others had objective signs of imminent graft loss but did not face up to them, or tried to maintain the illusion that they would benefit from a new graft before the graft would cease to function irreversibly. Those patients did not have the opportunity to prepare for graft loss and experienced more significant feelings of shock and negative affect following the beginning of dialysis than those who were prepared.

If someone sees his kidney diminish and diminish, he can expect it: "Ok, I will return to dialysis". Maybe the reaction is not the same... But in my case, it wasn't planned. We had some plans. ... It is a shock for sure.

The kidney, I lost it because of cyclosporine intoxication. It was a chronic rejection, insidious, that takes a couple of years. ... One day, I went to the clinic after my blood tests and my creatinine was up to 7-800. So it was: "You have to begin dialysis". I wasn't prepared for that at all, I thought there was something to do. I got used to seeing people in my group of friends losing their organ and being grafted very quickly. ... I was expecting something as miraculous as that.

Managing illness and treatment

This category refers to actions taken by the participants to manage their health and their treatment. It includes three strategies that were identified from patients' discourse: customizing treatment; acquiring knowledge on one's health condition; health regulation.

Customizing treatment. Participants reported having taken actions in order to match their treatment to their specific needs. Customizing treatment refers to deciding upon a type of dialysis treatment and acting to obtain it; choosing treatment modalities; taking means to benefit from transplantation in the near future; expressing needs, dissatisfaction toward, or disagreement with, health care professionals.

Lately, we [my wife and I] learned how to use the new machines so we could do it [dialysis] at home... . We didn't have the choice of dialysis, we could have sulked about it and done it at the hospital, but instead, we wanted to adapt to it. ... Doing it at home gives us a certain freedom, we are not forced to go to the hospital three times a week.

I'm going there [hemodialysis centre] in the evening because it is a crowd of workers. Nobody comes after, so we can take our time. It is more relaxed.

They put my name on the waiting list even if they didn't want to... Well, I had to bug them a little.

Some participants said they felt they had to work against the health organization in order to get their needs met. One participant said: "The system isn't efficient regarding dialysis or transplantation. I am obliged to fight to do home hemodialysis and I reached the point where I am looking to be transplanted out of the country."

Conversely, most of the participants felt they could meet their ends by working in collaboration with the hospital's staff.

My fistula wasn't working well. There was only a nurse who was more able than the others [to insert the needle], but she wasn't always there. So they sent me to the surgeon to see what he could do. He looked at it and told me: "I will make you another fistula". ... I said: "If possible, I would like to meet the nurse who was sometimes able [to insert the needle] so that she can show me how to do it." Finally I learned to do it myself and I use the same [fistula] that they wanted to change.

Acquiring knowledge on one's health condition. A number of participants reported that they sought information about their illness and how to prevent complications or deterioration (tertiary prevention).

I am interested in studies and research that are done on this subject [end-stage renal disease]. ... I'm doing my homework because when I talk to physicians, I know what I'm talking about and I know what they are talking about. They don't overpower me ... I think it is the best way to handle one's situation and one's treatment.

I've read books on that subject; I've done research to try to understand why I had this illness. I studied much on nutrition and sport.

However, others mentioned that they preferred to get minimum information about their condition. Talking about the cancer that caused his graft failure a participant said: “Cancer was found. ... They didn’t really know [which type of cancer it was] because I didn’t ask a question. By doing that, it doesn’t go any farther, I prefer not knowing.”

Health regulation. Every day, patients face choices concerning their diet, liquid absorption, and physical activity. They also have to adhere to their medication and attend dialysis and be careful with their fistula. Generally, participants reported trying to adopt healthy habits that promote good general functioning.

I bike. There is a bicycle track just down there. I jump on my bike and I go miles away, slowly. I don’t go like crazy, I just go slowly. When I ride, I don’t eat crap, I don’t drink, I just exercise.

Some even planned their food and liquid intakes in order to feel restricted as little as possible. One participant mentioned: “For example, if I have a wine and cheese tasting tonight, ... today, I will pay attention [to what I’m drinking].”

However, a few patients asserted that they did not always follow the prescribed medical regimen because they felt it constrained them.

There’s always something that doesn’t work. You pay attention to your phosphor, oops, your pressure is elevated. You change focus. They tell you: “you can eat sugar”, and then you notice that your sugar level is too high- you have to get rid of the sugar. ... It is particularly annoying. It won’t lead to a depression, but you say to yourself. “What is it going to be next?” You wonder what you are eating too much of, what you’re not eating enough of. Some days you get tired and you buy yourself fast food. Some days you have to compensate somehow. You try to hold on doing what you can.

Managing daily life

Following the beginning of dialysis, patients have to accommodate their daily life according to their new situation. Participants reported that they adjusted their activities and that they modified their environment.

Adapting activities. Facing new physical limitations and time constraints, participants have to review their working and recreational activities. Participants asserted that they tried to maintain the activities that they were still able to do, but this sometimes necessitated changes in the way they were doing those activities.

I try to do small tasks around the house. It is enough to keep me busy all day. ... Lying down all day long, I call that “crying over oneself”. No, you have to have the will and to go a little farther while knowing your limits.

I work part time, but now I’m working with my spouse. I like it because I can go to work whenever I want. ... That’s why I can go to my dialysis without problem. I don’t have disadvantages. I find it great. I’ve got no stress.

Participants also reported having to prioritize some activities to the detriment of others given they did not have as much energy and time as they used to prior to graft failure. Moreover, a number of patients were forced to abandon activities and to replace them with activities that better suited them. A participant said: “We can’t book trips, but now what we do is spend weekends here and there.” Some individuals mentioned that they hired domestic help to compensate for what they were not able to accomplish: “I call a housekeeper. I’m tired. In the spring, cleaning windows and all that, I don’t do it anymore. My boyfriend doesn’t do it, so we pay someone.”

Adapting the environment. Participants reported that they changed their living environment to compensate for the losses associated with the beginning of dialysis.

You are not going out as much. I feel good at home; we settled ourselves very well. We got a pool and a spa. We're good. Before, we would leave for the cottage up north, running all the time, but we don't have time for that anymore.

When I got sick, I sold the house that I had. I got sick at the same time my mother got separated from her husband. ... She told me: "Look, if you want I can rent you the bachelor downstairs, there is nobody." It suits her. She's not there during the week, so I keep the house while waiting for my job to be settled.

Managing personal relationships

Life disruption experienced by patients following the beginning of dialysis can impact the lives of others around them. Participants discussed how they modulate that impact in accordance with their needs and those of their close ones.

Disclosing one's illness-related experience. Some participants reported discussing their illness with others. There were patients who reported being reluctant to reveal the fact that they suffered from a chronic illness. Those patients tried to avoid being tagged as "sick" because they thought it could lead to pity, discrimination, and overprotection from others. Some also asserted that hiding their illness, which they perceived as shameful, helped preserve their dignity.

I work full-time. People at work don't even know that I am grafted and dialyzed. Maybe it's shameful for me, I don't know. Maybe it's what always allowed me to go ahead and to be functional. People don't know and I made sure they wouldn't know. I want to continue performing at work toward my full potential. I even had a promotion while my graft was working which I wouldn't have had if they had

known. Whether you want it or not, you are tagged. ... The first thing people would say is: "Do you know that man? Do you know he's on dialysis?"

A number of participants mentioned that, while they had revealed their illness to others, they avoided discussing it or letting others see how sick they really were as they thought they would become a burden to others or get depressed.

Generally I'm in a good mood. I keep my mood up otherwise my children wouldn't like to see me often. Sometimes, if you knew what's inside... But I don't talk about it because the two of them don't like it. However, I can talk to my younger one, but the other, she doesn't like it, you mustn't say a thing. You have to be well and that's it.

Asking others to adapt to their condition. Participants perceived that their illness could put great strain on their loved ones. They generally reported being careful in how much they asked others to accommodate to their condition. Some stated that, in order to be able to take care of themselves, they informed others of their limitations and asked them to adjust to these limitations.

I liked going dancing. I liked going out. I liked riding my bike. However, it took me a lot of energy as opposed to a healthy person, but I was still doing it. Today, if I am not in the mood because I'm too tired, I won't do it. I'm gonna tell the person "I don't feel like it, I'm not in the mood for it."

However, several participants said that they tried to minimize as much as possible the strain they would put on others either because they felt they owed it to them, they feared their reaction or they sympathized with them.

We do the same as before. I'm not someone... If I can't eat something, I still cook it for him and often, I will take a little. I'm not gonna stop someone from living because I can't do the same. We go out to the same restaurants.

I was doing more before. Now, because of tiredness... I wouldn't want my wife to take charge of me, so I manage. I do my own things myself. I take my food, I do everything. I try not to be a burden for my wife. Before, I was cleaning the house a little and I was cooking. I stopped cooking.

Selecting relationships. Patients strove to keep their spirits up. Sometimes, it meant keeping a distance from people perceived as pessimistic or depressed. Participants also reported that they put an end to relationships that were too time consuming or energy-guzzling in order to spend their time and energy on their relationships with significant and positive people.

In general, when you go in the hospital, the individuals you meet, particularly in dialysis, are people that are lingering, that are tired. They are always complaining. It's guaranteed that if you spend time with this kind of person—you end up spending five, six or seven hours with them, listening to them complaining—it doesn't cheer you up. You're not motivated. That's why I don't really talk to people at dialysis even if I've known them for a while.

I don't have time, so I don't want to waste time. I get rid of people that make me waste my time.

Managing mental state

From participants' discourse, it appears that they use a variety of approaches to enhance their psychological well-being.

Changing focus and perspective. Patients described using cognitive strategies in order to turn away from negative affects and thoughts. They also described focusing their attention on positive aspects of their lives or minimizing the significance of some disadvantages. For example, they mentioned using distraction, living day-to-day, avoiding certain thoughts or places, adopting a positive or constructive stance, reframing, or minimizing.

I'm sure that stopping to work and thinking about my little sores would make me even sicker. ... I have to work not to think I'm stuck with that.

Today is today. Tomorrow is going to be another story. You don't know what to expect. My illness could worsen, you don't know. It could also get better. Graft, we don't know what will happen because we don't know how long it will last. It can last two days as it can last six or ten years. We don't know what it's going to be like. I prefer not thinking about the future.

I consider dialysis as my job. I tell my children: "Tomorrow, I'm going to work." I'm going to the hospital; I'm going to work.

Spirituality. A few participants mentioned having engaged in spiritual rituals or adopted spiritual beliefs in order to help them through the hardships of the illness.

For years, each morning at a quarter before six o'clock, I'm outside to walk. ... Walking for me is like a religious experience. Everything is calm. It's true that nature talks, you just have to listen to it. In the morning I'm there, my eyes wide open. I'm alone, so I don't talk. I meditate a little and I look at what's happening around me. I feel life. I have the feeling that I'm connected with life. ... Outside, I get the impression that I draw something from nature. An energy exchange happens. When I walk back, I feel great.

Turning to professional services. A number of patients turned to professional or specialized services (psychologist, social worker, nurses, yoga centre) to get help to improve their psychological well-being. It is worth noting that different people preferred different kinds of services.

I saw the social worker for many weeks. They always told me to see a psychologist, but I didn't want that at all. The social worker asked me questions and I talked with her. It helped me a little. I don't cry anymore.

I went to see a psychologist. She talked to me and it helped me. I met a psychiatrist too. He gave me some pills. I took them for two months and I threw them in the garbage. I began to feel really good when I stopped taking the medication.

Discussion

Because the beginning of dialysis following kidney graft failure often entails life disruption and suffering, patients react by trying to find new ways of being and acting to reduce negative impacts of dialysis on their life and promote their well-being. In the present study, individuals differed in the way they approached the day-to-day experience of renal insufficiency and dialysis, and used a number of strategies to manage graft failure, to accommodate to the disruption it caused, and to alleviate their suffering.

Among the strategies used, some were developed even before the graft loss occurred. A number of participants expected graft loss and had the opportunity to engage in mental preparation before it happened. In contrast, there were others who had not foreseen graft loss and were taken aback when the necessity to begin dialysis came up. Participants who felt less prepared reported a higher level of psychological distress than those who felt prepared. Expecting and preparing for an event such as the beginning of dialysis are processes that are part of anticipatory coping (Brown & Heath, 1984). According to anticipatory coping, three types of preparatory activities can be accomplished: (a) anticipating the negative consequences, (b) finding strategies to minimize the number and impact of negative consequences and evaluating their abilities to apply potential strategies, and (c) deciding to apply the retained strategies right away or when the

consequences come up (Brown & Heath, 1984). It has been suggested that the more preparatory activities are accomplished, the less the trauma and stress will be (Brown & Heath, 1984).

Once the necessity to begin the dialysis became effective, participants developed strategies aimed at restraining the negative impact of their condition and its treatment on their life. They used four main categories of strategies: managing illness and treatment, managing daily life, managing personal relationships, and managing mental state. These categories broadly correspond to the three types of work suggested by Corbin and Strauss (1988). However, strategies pertaining to the management of day-to-day activities and the management of social relations were discussed separately since they involve different important domains. Patients realized that their illness not only impacted their own life, but also had repercussions on the lives others. Thus, they felt they had to take into account not only their needs, but also others' reactions and needs in the way they managed their illness.

Results from the present study make it clear that beginning dialysis demands much more of the patients than just adhering to medical recommendations. Participants strove to cope with the multiple psychosocial repercussions of their condition on their daily life. At times, the management of medical and psychosocial aspects of dialysis were in conflict, such as when patients became tired of certain restrictions, and reacted by acting against them.

It is now widely advocated by that patients' unique perspective should be accounted for in a patient-centered approach of medical care as opposed to doctor-centered approach. The results from the present study provide important information on the experience, needs and preferences of patients who experience graft failure and a return to dialysis. Based on a literature review, Mead and Bower (2000) proposed five key dimensions of patient-

centeredness. Three of them appear especially relevant to the discussion of the present study's results. First, patient-centeredness adopts a biopsychosocial perspective, which postulates that biological, psychological and social domains interact with one another to influence health. Second, patient-centeredness emphasizes the importance of understanding idiosyncratic experience of illness to guide medical care. Third, patient-centeredness emphasizes shared power and responsibility between professionals and patients, which means that professionals gain by being open to patient's needs and preferences and include them in decision-making. By taking into consideration psychosocial issues as they pertain to patients' condition, health-care professionals can avoid treating disease only from a body perspective, which might be harmful for patients (Cassell, 1982).

An optimal approach to health care therefore means including two important ingredients in practice. First, taking the time to collect information about each patient's psychosocial experience of end-stage renal disease and discuss the patient's beliefs, preferences and needs. At least one literature review reported that this approach enhances patients' satisfaction, although alone it is not sufficient to improve health outcomes (Michie, Miles, & Weinman, 2003). Therefore, the second important ingredient involves supporting each patient in taking as active a role as possible in the management of illness (Michie et al., 2003). Patients' involvement appears to be related to better physical health outcomes because it gives them confidence in their ability to manage their condition and allows them to take action to better answer their needs and preferences (Michie et al., 2003). In brief, a partnership between physicians and patients renders health care both more effective and more efficient (Holman & Lorig, 2000).

The multiplicity of facets of the patients' experience that need to be addressed also stress the importance of involving professionals of several disciplines – mental health

professionals, occupational therapists, nutritionists, physiotherapists, pharmacists, and others – and making sure that they are available to assist patients in managing their condition optimally.

Results from the present study can be used as a starting point to tailor self-management program to the specific needs of end-stage renal disease patients who experience graft failure and a return to dialysis. It has been suggested that self-management programs should be based on the patients' perceived concerns and needs (Lorig & Holman, 2003), and should aim at improving patients' involvement and control in the management of their condition and its impacts (Newman, Steed, & Mulligan, 2004).

References

- Al-Arabi, S. (2006). Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33(3), 285-292.
- Brown, S. D., & Heath, L. (1984). Coping with critical life events: An integrative cognitive-behavioral model for research and practice. In S. Brown & R. W. Lent (Eds.), *Handbook of Counseling Psychology* (pp. 545-578). New York, NY: John Wiley & Sons.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.
- Canadian Institute for Health Information. (2008). *Treatment of end-stage organ failure in Canada, 1997 to 2006 (2008 Annual Report)*. Ottawa: CIHI.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1988). *Unending work and care: Managing chronic illness at home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Curtin, R. B., & Mapes, D. L. (2001). Health care management strategies of long-term dialysis survivors. *Nephrology Nursing Journal*, 28(4), 385-394.
- Daugirdas, J. T., Blake, P. G., & Ing, T. S. (Eds.). (2006). *Handbook of dialysis*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoola, J. M., Allan, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L., et al. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits?: A quantitative analysis of the literature. *Transplantation*, 64(9), 1261-1273.
- Goodman, W. G., & Danovitch, G. M. (2005). Options for patients with kidney failure. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (4th ed., pp. 1-22). New York: Lippincott Williams & Wilkins.
- Goodman, D., Morrissey, S., Graham, D., & Bossingham, D. (2005). Illness representations of systemic lupus erythematosus. *Qualitative Health Research*, 15(5), 606-619

- Hagren, B., Pettersen, I.-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N. (2001). The Haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, *34*(2), 196-202.
- Hagren, B., Pettersen, I.-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: Patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, *14*(3), 294-300.
- Holman, H., & Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease: Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *British Medical Journal*, *320*(7234), 526-527.
- Levy, N. B. (1994). Psychological aspects of renal transplantation. *Psychosomatics: Journal of Consultation Liaison Psychiatry*, *35*(5), 427-433.
- Lobeck, M., Thompson, A. R., & Shankland, M. C. (2005). The experience of stroke for men in retirement transition. *Qualitative Health Research*, *15*(8), 1022-1036.
- Lorig, K. (1993). Self-management of chronic illness: A model for the future. *Generations*, *17*(3), 11-14.
- Lorig, K. R., & Holman, H. R. (2003). Self-management education: History, definition, outcomes, and mechanisms. *Annals of Behavioral Medicine*, *26*(1), 1-7.
- Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centeredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, *51*(7), 1087-1110.
- Michie, S., Miles, J., & Weinman, J. (2003). Patient-centredness in chronic illness: What is it and does it matter? *Patient Education and Counseling*, *51*(3), 197-206.
- Newman, S., Steed, L., & Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *The Lancet*, *364*(9444), 1523-1537.

- Ouellette, A., Achille, M., & Pâquet, M. (In press). The experience of kidney graft failure: Patients' perspectives. *Qualitative Health Research*.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique [Sampling and qualitative research: Theoretical and methodological essay]. In J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaetan Morin.
- Polkinghorne, D. E. (1989). Phenomenological research methods. In R. S. Valle & S. Halling (Eds.), *Existential-phenomenological perspectives in psychology: Exploring the breadth of human experience*. New York: Plenum.
- Reynolds, F., & Prior, S. (2003). Exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research*, 13(9), 1225-1252.
- Ricka, R., Vanrenterghem, Y., & Evers, G. C. M. (2002). Adequate self-care of dialysed patients: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 39(3), 329-339.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative Psychology: A practical guide to research methods*. Thousand Oaks: Sage.
- United States Renal Data System. (2006). *USRDS 2006 Annual Data Report: Atlas of End-Stage Renal Disease in the United States, National Institutes of Health, National Institute of Diabetes and Digestives and Kidney Diseases*. Bethesda: USRDS.
- White, Y., & Grenyer, B. F. S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: The experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing*, 30(6), 1312-1320.

Will, E. J., & Johnson, J. P. (1994). Options in the medical management of end-stage renal failure. In H. M. McGee & C. Bradley (Eds.), *Quality of life following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

DISCUSSION GÉNÉRALE

La majorité des patients souffrant d'insuffisance rénale terminale souhaitent bénéficier d'une transplantation de rein puisqu'ils espèrent ainsi avoir une meilleure qualité de vie qu'en étant traités par dialyse (Goodman & Danovitch, 2005). Il s'agit toutefois d'un traitement qui comporte un risque majeur, soit la perte du greffon. Malgré des observations cliniques et des résultats d'études empiriques suggérant que la perte du greffon est un événement déstabilisant qui implique des pertes pour ceux qui la subissent, aucune étude à ce jour n'avait permis de comprendre en profondeur l'expérience de la perte d'un greffon rénal. La présente étude a donc cherché à décrire de façon détaillée l'expérience de la perte du greffon rénal. Une méthodologie qualitative a été adoptée puisqu'elle permet de comprendre le phénomène à l'étude tel que vécu et décrit par les participants. Les données, obtenues lors d'entretiens, ont été analysées selon la méthode de l'IPA. Les thèmes identifiés lors de l'analyse ont permis de dégager deux grands volets relatifs à l'expérience de la perte d'un greffon rénal: le volet des réponses intrapsychiques et le volet des réponses actives.

Volet des réponses intrapsychiques

D'un point de vue intrapsychique, les participants ont d'abord rapporté avoir vécu la perte de leur greffon comme un événement perturbant tous les domaines de leur vie. Cette perturbation a donné lieu à une souffrance morale importante qui s'est manifestée par des cognitions et affects négatifs, ainsi qu'un dysfonctionnement général. Néanmoins, les participants ont mentionné tenter de conférer un sens constructif à leur expérience.

Par ailleurs, leur réalité ayant été bouleversée, les patients se sont vus contraints de reconstruire leur identité en tant que personne et de réviser leurs attentes face au monde. Il a toutefois été observé que ce processus peut entraîner chez les patients une certaine dualité qui évolue au fil du temps. Ainsi, ils affichent à la fois de la résistance et de l'acceptation

face aux changements imposés par la perte du greffon. Ils peuvent en partie se dissocier de leur condition médicale - se la représenter comme ne faisant pas partie intégrante de leur réalité - et percevoir leur existence en dialyse comme de la survie et non comme la vie, leur vie. Par ailleurs, ils peuvent faire le constat qu'il leur est impossible d'échapper à la dialyse et tenter d'accommoder autant que possible leur réalité subjective en fonction des contraintes imposées par la dialyse. Finalement, afin de consolider leur identité et leur estime de soi, les participants ont eu recours à la comparaison aux autres.

Volet des réponses actives

Les participants ont adopté de nombreuses réponses actives afin de mieux faire face à la perte de leur greffon. Avant même la perte, certains participants se sont préparés psychologiquement à la nécessité éventuelle de recourir à la dialyse. Ces participants se sont ainsi protégés d'un trop grand choc et de réactions négatives intenses suivant la perte du greffon. Par ailleurs, une fois la perte du greffon concrétisée, les participants ont adopté des stratégies afin de gérer leur traitement, leurs activités quotidiennes, leurs relations interpersonnelles et leur santé mentale. L'adoption de ces stratégies avait pour fonction de minimiser les impacts négatifs de la dialyse et d'adopter des habitudes de vie favorisant leur bien-être.

Apport spécifique de la présente étude

Il ressort de la présente étude que l'événement de la perte du greffon suscite des conséquences et réactions qui s'apparentent à celles documentées dans la littérature sur l'expérience de la dialyse. Les domaines de vie altérés par la dialyse et l'insuffisance rénale ayant émergé de la présente étude correspondent à ceux identifiés par Devins (1983-1984). De plus, tout comme dans la présente étude, des thèmes évoquant une perturbation générale de la vie ont préalablement été identifiés dans des études qualitatives portant sur

l'expérience de la dialyse (Al-Arabi, 2006; Hagren, Pettersen, Severinsson, Lützén, & Clyne, 2001, 2005; White & Grenyer, 1999). Toutefois, contrairement aux patients dialysés qui n'ont jamais vécu de transplantation, les patients traversant la perte d'un greffon sont non seulement confrontés à des pertes réelles, mais aussi à plusieurs attentes déçues relatives à la transplantation.

Par ailleurs, des thèmes relatifs aux réponses actives à la dialyse ont été identifiés de façon éparse dans des études portant sur l'expérience de la dialyse (Al-Arabi, 2006; Hagren et al., 2001, 2005; Lindqvist, Carlsson, & Sjöden, 2000; Polaschek, 2003; Rittman, Northsea, Hausauer, Green, & Swanson, 1993). Toutefois, à notre connaissance, aucune étude qualitative antérieure à la présente étude n'avait proposé de cadre intégrateur afin de discuter de l'ensemble des stratégies de gestion de la maladie, particulièrement en ce qui a trait aux stratégies psychosociales.

En ce qui concerne la littérature portant spécifiquement sur la perte d'un greffon rénal, il apparaît que les réactions négatives suivant la perte du greffon identifiées au sein de la présente étude sont congruentes avec celles préalablement rapportées dans la littérature (Carosella, 1984; Christensen et al., 1989; Viswanathan, 1991). Cependant, alors que l'étude qualitative de Strelzer et ses collègues (1983-84) proposait deux réactions distinctes à la perte du greffon, soit le deuil et le déni, la présente étude suggère que l'expérience de la perte du greffon est à l'origine d'une dualité chez le patient entre la résistance et l'acceptation. De plus, la présente étude décrit la réaction à la perte du greffon comme étant un processus complexé qui implique plus que des affects négatifs et des préoccupations liées à la perte tel que le présentaient Strelzer et ses collègues (1983-1984).

Intégration des résultats

Lors de la discussion concernant le premier volet de l'étude, soit celui des réactions intrapsychiques, il a été suggéré que la perte du greffon soit conceptualisée comme étant une transition psychosociale (Parkes, 1971). De fait, il s'agit d'un événement suffisamment bouleversant pour exiger des patients qu'ils révisent leurs postulats quant à leur monde subjectif et recherchent un nouveau sens à leur existence. Le second volet de l'étude, quant à lui, suggère que la transition de la perte du greffon implique une réponse active de la part des patients. Les patients souffrent de la perte de leur intégrité et ils agissent de façon à regagner cette intégrité afin de retrouver un certain bien-être (Cassell, 1982). Pour arriver à leur fin, ils tentent d'abord de préserver autant que possible leur représentation de la réalité antérieure à la perte du greffon afin de conserver leurs façons de reconnaître, planifier et agir (Parkes, 1975). Ils s'efforcent donc de limiter, voire même d'ignorer, les impacts de leur condition sur les différentes facettes de leur vie. Toutefois, les patients font face à des changements incontournables en lien avec la perte de leur greffon. Ils font des efforts concrets pour s'accommoder à ces changements afin d'en souffrir le moins possible. Ils démontrent ainsi une capacité à réviser leur représentation de la réalité en fonction de leur nouvelle condition.

Les réponses actives des participants ont été discutées dans le cadre de la théorie du *self-management*. Cette théorie a été préférée à celle du coping émergent de la littérature en psychologie (p.ex., Lazarus, 1993) puisqu'elle a été développée directement en lien avec la maladie chronique et qu'elle se prête mieux pour émettre des recommandations au personnel médical.

Le terme de transition, quant à lui, a souvent été utilisé dans la documentation scientifique afin de décrire la réaction d'un individu lorsqu'il est confronté à un

majeur. La transition correspond à l'une des quatre principales perspectives théoriques relatives au développement humain, c'est-à-dire à la façon dont les caractéristiques individuelles telles que les cognitions et la personnalité peuvent changer au cours de la vie (Schlossberg, Waters, & Goodman, 1995). Il existe quelques modèles théoriques relatifs à la transition. De façon générale, les modèles théoriques conçoivent la transition comme étant un processus enclenché par un événement significatif lors duquel l'individu procède à une adaptation et une réorientation interne afin de réduire sa souffrance (Kralik, Visentin, & Van Loon, 2006).

Le modèle théorique de la transition de Parkes (1971) a été adopté pour éclairer les résultats de cette étude puisqu'il s'appliquait bien aux résultats obtenus et qu'il répondait aux exigences scientifiques de l'auteure de cette étude. Toutefois, deux autres modèles théoriques de la transition ont été considérés afin de discuter des résultats. Le premier est celui de Brammer (1991) qui propose une adaptation du modèle de Hopson et Adams (1976). Ce modèle postule qu'il existe six étapes critiques au sein de l'expérience de la transition (Brammer, 1991). La première étape critique est *l'entrée dans la transition* et correspond à la réaction initiale à l'événement perturbant. Une entrée abrupte provoquerait typiquement des sentiments de choc et d'angoisse, alors qu'une entrée plus douce serait habituellement caractérisée par de la confusion, de l'anxiété, de l'inefficacité et un sentiment d'oppression. La seconde étape critique, qui suit immédiatement la première, est *l'expérience de sentiments cycliques*, c'est-à-dire d'angoisse, de colère, de tristesse, et de peur. La *minimisation* survient par la suite et comprend le déni, l'incrédulité, l'espoir, la colère, la peur du futur et l'émergence d'un fragile sentiment de contrôle. La quatrième étape critique correspond à *la gestion de la dépression et à la recherche de sens*. Elle inclut un état dépressif et une réflexion sur le sens que peut prendre la transition dans le cours de sa vie. Ensuite, vient une période de

lâcher-prise et d'adoption de nouveaux plans lors de laquelle l'individu renonce au passé et développe de nouveaux buts, valeurs, relations interpersonnelles, sentiments, cognitions, et plans futurs. Finalement, le processus de transition prend fin avec *l'évaluation des nouvelles options*. Selon Brammer (1991), ces différentes étapes ne se présentent pas de façon linéaire. Elles se chevauchent, s'entremêlent et se répètent dans un mouvement continu. Ce modèle théorique n'a toutefois pas été sélectionné afin de discuter des résultats de la présente étude puisque, bien qu'il décrive des réactions observées chez nos participants, il n'offre pas une conceptualisation de la transition qui transcende ces réactions et mette en perspective les enjeux existentiels de la transition.

Le modèle théorique de Selder (1989), semblable à celui proposé par Parkes (1971), a également été considéré afin de discuter les résultats de la présente étude. Ce modèle suggère qu'une transition survient lorsque la réalité d'un individu est perturbée de façon majeure. L'individu vivrait alors de l'incertitude liée à l'invalidation de ses postulats quant à sa réalité. Afin de résoudre cette incertitude et de regagner un sentiment d'intégrité, l'individu tenterait alors de se construire une nouvelle réalité intégrant l'événement perturbant. Selder (1989) décrit les activités dans lesquelles s'engage l'individu en transition afin de réduire l'expérience d'incertitude : affronter et reconnaître la réalité; rechercher de l'information; normaliser; évaluer ses compétences; minimiser l'importance des pertes; limiter les projections dans le futur; marquer le passage du temps par les événements plutôt que par le biais d'une horloge ou d'un calendrier. Le modèle de Parkes a été préféré à celui de Selder (1989) puisqu'il décrit le phénomène de la transition en des termes plus psychologiques et propose un modèle qui est davantage fondé sur le cumul des connaissances en psychologie.

Une recension des écrits en santé sur le thème de la transition a mis en évidence l'usage répandu de ce concept (Kralik et al., 2006). Par ailleurs, une métasynthèse (Paterson, 2001) de 292 études qualitatives portant sur l'expérience de la maladie chronique chez les adultes a permis de dériver un modèle, le *Modèle de Perspectives Changeantes*, qui met évidence l'importance de la transition chez les patients atteints de maladie chronique. Ce modèle présente l'expérience de la maladie chronique comme étant un processus continu et en perpétuel mouvement dans lequel l'individu change de perspectives en ce qui a trait à la maladie. Deux perspectives principales sont présentées: *la maladie à l'avant-plan* et *le bien-être à l'avant-plan*. Lorsqu'un individu porte la maladie en avant-plan, il centre son attention sur sa maladie, sa souffrance, ses pertes et les fardeaux associés à la maladie chronique. Par ailleurs, lorsque l'individu adopte une perspective de bien-être, il perçoit la maladie comme étant une opportunité d'apporter des changements dans sa façon de percevoir la vie. Il garde toutefois sa condition médicale en tête afin de gérer adéquatement ses impacts. Il est suggéré qu'une menace au sentiment de contrôle peut porter la maladie en avant-plan. Le retour de la perspective de bien-être en avant-plan est alors tributaire de la prise de conscience de l'individu quant au fait qu'il a adopté une perspective de la maladie en avant-plan, de son besoin de changer cette perspective, et de son degré de mobilisation pour rendre le changement effectif. En d'autres mots, selon cette métasynthèse, l'expérience de la maladie chronique est faite d'une pléiade de transitions déclenchées par différents événements venant perturber l'équilibre établi. Cela met en relief l'importance de s'attarder au processus de transition dans un contexte de maladie chronique.

Implications

Il apparaît clair que la transition de la perte du greffon induit des changements majeurs dans la façon dont les individus perçoivent le monde et y vivent. L'approche de

soins centrée sur le patient, contrairement à l'approche biomédicale, préconise la prise en compte de l'ensemble du vécu et de la vision des patients en ce qui concerne leur traitement (Mead & Bower, 2000). Donner l'opportunité aux patients de partager leur expérience de la maladie permet d'identifier leurs besoins et de mieux guider leur traitement. Par ailleurs, le personnel soignant peut contribuer à faciliter la transition en identifiant avec les patients ce qui, de leur représentation de la réalité antérieure à la perte du greffon, et même antérieure à la maladie dans certains cas, peut être préservé (Parkes, 1975). Il peut également aider les patients à mettre en perspective les deuils qu'ils doivent inévitablement faire et, par le fait même, contribuer à identifier les changements qu'ils doivent apporter à leur représentation subjective de la réalité (Parkes, 1975). Selon l'approche centrée sur le patient, il est également souhaitable que l'équipe soignante évalue et choisisse de concert avec les patients les stratégies qui peuvent leur permettre d'intégrer la maladie dans leur réalité et de gérer ses impacts tout en préservant un sentiment de cohérence personnelle.

Le rôle particulier du psychologue et des spécialistes en santé mentale auprès des patients atteints d'insuffisance terminale est de favoriser l'adaptation aux transitions imposées par la maladie. Il s'agit de personnes de choix au sein de l'équipe soignante pour effectuer ce travail puisqu'elles peuvent développer non seulement une compréhension du vécu du patient relatif à la maladie, mais aussi des dynamiques personnelles et relationnelles qui influencent sur leurs capacités d'adaptation. De plus, les spécialistes en santé mentale seront aussi appelés à intervenir auprès des patients qui éprouvent des difficultés particulières à s'adapter aux transitions imposées par leur condition. Ces difficultés d'adaptation peuvent prendre la forme de symptômes physiques ou psychologiques qui sont susceptibles d'avoir un impact important sur leur vie ou celle de leur entourage.

Avenues de recherche et portée des résultats

Lors de recherches futures, il serait important de tenter de comprendre l'impact particulier de la perte du greffon chez les receveurs de don vivant puisque la présente étude ne comportait pas suffisamment de tels patients pour tirer des conclusions claires. Les observations cliniques suggèrent que ces patients ressentiraient davantage de culpabilité suivant la perte de greffon (Viswanathan, 1991). De plus, il y a possiblement des enjeux relationnels qui sont propres à la perte d'un greffon provenant d'un proche.

Dans une perspective d'évaluation pour une nouvelle transplantation, il est également important de s'attarder plus spécifiquement à l'expérience d'individus ayant subi de multiples greffes de rein (trois ou plus, par exemple) afin de comprendre les impacts psychologiques et sociaux particuliers de ces greffes répétitives et de leur perte sur le patient.

Une évaluation complète des besoins des patients atteints d'insuffisance rénale en ce qui a trait aux services dispensés par les hôpitaux pourrait donner des lignes directrices claires pour améliorer les soins de santé qui leur sont offerts. Il serait également pertinent de mettre sur pied des interventions, telles que la formation de groupes de soutien dirigés par un spécialiste en santé mentale, afin d'évaluer leur impact sur l'adaptation des participants négociant différents types de transitions imposés par l'insuffisance rénale.

Finalement, en se basant entre autres sur les résultats de la présente étude, un programme de formation pour les intervenants en santé mentale impliqués en greffe et en dialyse pourrait être mis sur pied. Il permettrait à ces intervenants de mieux comprendre les enjeux propres à la perte du greffon, à la transplantation, à la dialyse et à l'insuffisance rénale, et de raffiner leurs interventions auprès de la clientèle souffrant d'insuffisance rénale.

Limites et Forces

La présente étude demandait au patient de rendre à la fois compte de leur expérience présente et passée de l'échec de leur transplantation. La dimension rétrospective constitue une limite à cette étude. En effet, lors de la rétrospection, il est difficile d'obtenir un souvenir du passé qui soit entièrement fidèle à la réalité, c'est-à-dire qui n'a pas été altérée par le passage du temps et la reconstruction cognitive et émotionnelle (Van der Maren, 1996). Une étude prospective aurait pu pallier à cette limite. Toutefois, une telle étude nécessite un investissement de temps important de la part des patients qui sont déjà amplement sollicités par leur traitement. Ils pourraient également être moins enclins à prendre part à une entrevue approfondie au moment du retour en dialyse. Par ailleurs, il n'est jamais possible de prévoir avec certitude qui subira une perte de greffon et quand, limitant ainsi la faisabilité d'une étude pré-post. Enfin, une étude longitudinale exige beaucoup de ressources, ce qui diminue sa faisabilité.

La force majeure de la présente étude est qu'elle a permis de décrire en profondeur l'expérience de la perte du greffon selon la perspective des patients. Elle leur a donné une voix afin que leur vécu soit entendu et compris dans une perspective d'amélioration des soins de santé. De plus, il s'agit d'une étude qui a été menée avec rigueur et ses conclusions sont fondées sur les connaissances scientifiques antérieures.

Conclusions

L'expérience de la perte d'un greffon rénal n'est pas uniquement l'échec d'un traitement, mais un événement qui bouleverse une vie entière et requiert de l'adaptation. Il est primordial de prendre en considération autant les aspects psychosociaux que médicaux dans le traitement des patients traversant la perte d'un greffon afin de maximiser leur adaptation à cette nouvelle condition. Le personnel soignant, notamment les psychologues

et autres spécialistes en santé mentale, peut faciliter cette adaptation en prenant le temps de bien comprendre le vécu des patients, en les aidant à traverser leurs deuils, et en les accompagnant dans la reconstruction de leur identité et la réorganisation de leur vie.

RÉFÉRENCES
Introduction
et
Discussion générales

- Abram, H. S., & Buchanan, D. C. (1976-77). The gift of life: A review of the psychological aspects of kidney transplantation. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 7(2), 153-163.
- Al-Arabi, S. (2006). Quality of life: Subjective descriptions of challenges to patients with end stage renal disease. *Nephrology Nursing Journal*, 33(3), 285-292.
- Amend Jr., W. J. C., Vincenti, F., & Tomlanovich, S. J. (2005). The first three posttransplant months. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (4th ed., pp. 212-233). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Basch, S. H. (1973). The intrapsychic integration of a new organ: a clinical study of kidney transplantation. *Psychoanalytic Quarterly*, 42(3), 364-384.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique: Sa validité, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 69(2), 197-225.
- Brammer, L. M. (1991). *How to cope with life transitions: The challenge of personal change*. New York, N.Y.: Hemisphere Publishing.
- Bremer, B. A., McCauley, C. R., Wrona, R. M., & Johnson, J. P. (1989). Quality of life in end-stage renal disease: A reexamination. *American Journal of Kidney Diseases*, 13(3), 200-209.
- Buttram, V. (1981). The nurse-patient relationship when the kidney rejects. *Nephrology Nurse*, 3(6), 34-36.
- Carosella, J. (1984). Picking up the pieces: The unsuccessful kidney transplant. *Health in Social Work*, 9(2), 142-152.
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306(11), 639-645.

- Castelnuevo-Tedesco, P. (1973). Organ transplant, body image, psychosis. *Psychoanalytical Quarterly*, 42(3), 349-363.
- Christensen, A. J., Ehlers, S. L., Raichle, K. A., Bertolatus, J. A., & Lawton, W. J. (2000). Predicting change in depression following renal transplantation: Effect of patient coping preferences. *Health Psychology*, 19(4), 348-353.
- Christensen, A. J., Holman Jr, J. M., Turner, C. W., & Slaughter, J. R. (1989). Quality of life in end-stage renal disease: Influence of renal transplantation. *Clinical Transplantation*, 3(1), 46-53.
- Christensen, A. J., Turner, C. W., Smith, T. W., Holman Jr., J. M., & Gregory, M. C. (1991). Health locus of control and depression in end-stage renal disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 59(3), 419-424.
- Canadian Institute for Health Information (2008). *Treatment of end-stage organ failure in Canada, 1997 to 2006 (2008 Annual Report)*. Ottawa: CIHI
- Devins, G. M. (1991). Illness intrusivness and the psychosocial impact of end-stage renal disease. *Loss, Grief and Care*, 5(1-2), 83-102.
- Devins, G. M., Binik, Y. M., Hutchinson, T. A., Hollomby, D. J., Barre, P. E., & Guttman, R. D. (1983-1984). The emotional impact of end-stage renal disease: Importance of patients' perceptions of intrusiveness and control. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13(4), 327-343.
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoola, J. M., Allan, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L., et al. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits?: A quantitative analysis of the literature. *Transplantation*, 64(9), 1261-1273.

- Evans, R. W., Manninen, D. L., Garrison Jr, L. P., Hart, G., Blagg, C. R., Gutman, R. A., et al. (1985). The quality of life of patients with end-stage renal disease. *New England Journal of Medicine*, 312(9), 553-559.
- Goodman, W. G., & Danovitch, G. M. (2005). Options for patients with kidney failure. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (4th ed., pp. 1-22). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. (1989). *Fourth Generation Evaluation*. Newbury Park: Sage.
- Hagren, B., Pettersen, I.-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34(2), 196-202.
- Hagren, B., Pettersen, I.-M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N. (2005). Maintenance haemodialysis: Patients' experiences of their life situation. *Journal of Clinical Nursing*, 14(3), 294-300.
- Hansen, J. T. (2004). Thoughts on knowing: Epistemic implications of counseling practice. *Journal of Counseling & Development*, 82(2), 131-138.
- Holman, H., & Lorig, K. (2000). Patients as partners in managing chronic disease: Partnership is a prerequisite for effective and efficient health care. *British Medical Journal*, 320(7234), 526-527.
- Hopson, B., & Adams, J. (1976). Towards an Understanding: Defining some boundaries of transition dynamics. In J. Adams, J. Hayes & B. Hopson (Eds.), *Transition: Understanding and managing personal change* (pp. 3-25). London: Martin Robertson.
- Iwashige, T., Inoue, K., & Nakajima, T. (1990). Renal transplantation: Psychiatric aspects and interventions. *The Japanese Journal of Psychiatry and Neurology*, 44(1), 7-18.

- Jungers, P., Man, N.-K., & Legendre, C. (2004). *L'insuffisance rénale chronique: Prévention et traitement* (3e ed.). Paris: Flammarion Médecine-Sciences.
- Kaplan De Nour, A. (1994). The renal replacement therapies: Is there a difference in quality of life? *New Trends in Experimental and Clinical Psychiatry*, 10(3), 109-113.
- Kemph, J. P. (1971). Psychotherapy with donors and recipients of kidney transplants. *Seminars in Psychiatry*, 3(1), 145-158.
- Kralik, D., Visentin, K., & Van Loon, A. (2006). Transition: A literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 55(3), 320-329.
- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research: Past, present, and future. *Psychosomatic medicine*, 55(3), 234-247.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 163-188). Thousand Oaks: Sage.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P.-O. (2000). Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrology Nursing Journal*, 27(3), 291-297.
- Marroquin, C. E., Edwards, E. B., Collins, B. H., Desai, D. M., Tuttle-Newhall, J. E., & Kuo, P. C. (2005). Half-life analysis of pancreas and kidney transplantation. *Transplantation*, 80(2), 272-275.
- Mayer, R., & Saint-Jacques, M. C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M. C. Saint-Jacques, D. Turcotte & collaborateurs (Eds.), *Méthodes de recherche en intervention sociale*. Boucherville: Gaetan Morin.
- McGee, H. M., & Bradley, C. (1994). Quality of life following renal failure: An introduction to the issues and challenges. In H. M. McGee & C. Bradley (Eds.), *Quality of life*

following renal failure: Psychosocial challenges accompanying high technology medicine (pp. 1-13).

Amsterdam: Harwood Academic Publishers.

Mead, N., & Bower, P. (2000). Patient-centeredness: A conceptual framework and review of the empirical literature. *Social Science & Medicine*, 51(7), 1087-1110.

Morrow, S. L. (2005). Quality and trustworthiness in qualitative research in counseling psychology. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 250-260.

Morrow, S. L., & Smith, M. L. (2000). Qualitative research for counseling psychology. In S. D. Brown & R. W. Lent (Eds.), *Handbook of counseling psychology* (3rd ed., pp. 199-230). New York: Wiley.

Muslin, H. L. (1971). On acquiring a kidney. *American Journal of Psychiatry*, 127(9), 1185-1188.

Nadel, C., & Clark, J. J. (1986). Psychosocial adjustment after renal retransplants. *General Hospital Psychiatry*, 8(1), 41-48.

Organ Procurement and Transplantation Network (2008). Data: View data reports. Retrieved November 11th, from Organ Procurement and Transplantation Network: <http://www.optn.org>

Osborn, M., & Smith, J. A. (2006). Living with a body separate from the self. The experience of the body in the chronic benign low back pain: An interpretative phenomenological analysis. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 20(2), 216-222.

Parkes, M. C. (1971). Psycho-social transitions: A field for study. *Social Science & Medicine*, 5(2), 101-115.

Parkes, M. C. (1975). What becomes of redundant world models? A contribution to the study of adaptation to change. *British Journal of Medical Psychology*, 48(2), 131-137.

Paterson, B. L. (2001). The shifting perspectives model of chronic illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 33(1), 21-26.

- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research and evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks: Sage
- Penn, I., Bunch, D., Olenik, D., & Abouna, G. (1971). Psychiatric experience with patients receiving renal and hepatic transplants. *Seminars in Psychiatry*, 3(1), 133-144.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative: Essai théorique et méthodologique. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaetan Morin.
- Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: Concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing*, 41(1), 44-52.
- Polkinghorne, D. E. (1989). Phenomenological research methods. In R. S. Valle & S. Halling (Eds.), *Existential-phenomenological perspectives in psychology: Exploring the breadth of human experience*. New York: Plenum.
- Ponteretto, J. G. (2005). Qualitative research in counseling psychology: A primer on research paradigms and philosophy of science. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 126-136.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : Considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. P. Pires (Eds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. Boucherville: Gaetan Morin.
- Québec-Transplant (2008). Statistiques. Retrieved 18 mars 2009: <http://www.quebec-transplant.qc.ca/quebectransplant.fr/stats.htm>
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *American Nephrology Nurses Association Journal*, 20(3), 327-331.

- Sahadevan, M., & Kasiske, B. L. (2005). Long-term posttransplant management and complications. In G. M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (4th ed., pp. 234-278). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Savoie-Zajc, L. (2003). L'entrevue semi-dirigée. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale: De la problématique à la collecte de données* (4e ed.). Sainte-Foy: Presses de l'Université du Québec.
- Schlossberg, N. K., Waters, E. B., & Goodman, J. (1995). *Counseling adults in transition: Linking practice with theory* (2nd ed.). New York, NY: Springer Publishing Company.
- Schwandt, T. A. (1994). Constructivist, interpretivist approaches to human inquiry. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 118-137). Thousand Oaks: Sage.
- Schwandt, T. A. (2000). Three epistemological stances for qualitative inquiry: Interpretativism, hermeneutics, and social constructionism. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (2nd ed., pp. 189-213). Thousand Oaks: Sage.
- Sciarra, D. (1999). The role of the qualitative researcher. In M. Kopala & L. A. Suzuki (Eds.), *Using qualitative methods in psychology* (pp. 37-48). Thousand Oaks: Sage.
- Selder, F. (1989). Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing and Health Care*, 10(8), 437-451.
- Simmons, R. G., Anderson, C. R., & Abress, L. K. (1990). Quality of life and rehabilitation differences among four end-stage renal disease therapy groups. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology*, 131(suppl), 7-22.

- Smith, J. A. (2004). Reflecting on the development of interpretative phenomenological analysis and its contribution to qualitative research in psychology. *Qualitative Research in Psychology, 1*(1), 39-54.
- Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative phenomenological analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods*. Thousand Oaks: Sage.
- Strelzer, J., Moe, M., Yanagida, E., & Siemsen, A. (1983-84). Coping with transplant failure: Grief vs denial. *International Journal of Psychiatry in Medicine, 13*(2), 97-106.
- Van der Maren, J. M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation* (2e ed.). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Viswanathan, R. (1991). Helping patients cope with the loss of renal transplant. *Loss, Grief and Care, 5*(1-2), 103-113.
- White, Y., & Grenyer, B. F. S. (1999). The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: The experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing, 30*(6), 1312-1320.
- Willig, C. (2001). *Introducing qualitative research in psychology: Adventures in theory and method*. Philadelphia: Open University Press.

ANNEXE A
Approbation des comités éthique et scientifique du CHUM

CENTRE DE RECHERCHE

Comités d'évaluation scientifique et d'éthique de la recherche
Équipe Hôpital Notre-Dame
Édifice Cooper
3981, boulevard Saint-Laurent – Mezzanine 2
Bureau M-209
Montréal (Québec) H2W 1Y5

Téléphone : 514-890-8000 – Poste 14485

Télécopieur : 514-412-7394

Courriel : [REDACTED]

Le 01 août 2005

M^{me} Amélie Ouellette, B.Sc. Hon.

A/s M^{me} Marie Achille

Département de psychologie – Université de Montréal

Case postale 6128 – Succursale Centre-Ville

Montréal (Québec)

H3C 3J7

OBJET : ND05.067 – APPROBATION ACCÉLÉRÉE INITIALE ET FINALE CÉR
Étude qualitative sur l'expérience de la perte du greffon chez le greffé rénal

Docteur,

Je confirme la réception de votre lettre datée du 18 juillet 2005 ainsi que des documents annexés en vue d'une approbation accélérée de l'étude décrite en rubrique.

J'ai pris connaissance de tous les documents, et en vertu des pouvoirs qui me sont délégués par le Comité d'éthique de la recherche du CHUM (procédure d'évaluation accélérée), j'approuve votre projet puisqu'il s'agit d'un projet se situant en dessous du seuil de risque minimal. Je vous retourne sous pli une copie du formulaire – Version 21 juillet 2005 – portant l'estampille d'approbation du comité. Seul ce formulaire devra être utilisé pour signature par les sujets.

La présente constitue l'approbation finale, dans sa procédure « accélérée » par le comité du protocole qui est valide pour un an à compter du 01 août 2005, date de l'approbation initiale/finale. Je vous rappelle que toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement en cours d'étude doit être approuvée par le comité d'éthique.

ANNEXE B
Invitation à participer à l'étude

Le 24 novembre 2005,

Objet: Invitation à participer à une étude sur l'expérience de la perte d'un greffon rénal.

Madame, Monsieur,

La présente est pour vous inviter à participer à une étude menée par Amélie Ouellette, étudiante au doctorat en psychologie à l'Université de Montréal. Cette étude s'effectue en collaboration avec l'Équipe de Transplantation Rénale de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Elle a pour but de mieux comprendre quels sont les impacts psychologiques et sociaux de la perte d'un greffon rénal et du recours à la dialyse qui suit, sur la vie des patients qui, comme vous, sont atteints de défaillance rénale.

La participation à ce projet implique de prendre part à une seule entrevue d'environ 90 minutes menée par la chercheuse principale. L'entrevue porte sur l'expérience de l'échec d'une transplantation rénale et de la dialyse suivant cet échec. Les entrevues se dérouleront au domicile des participants, à l'hôpital ou à tout autre endroit calme, selon la préférence des participants.

Les informations amassées au cours de l'étude permettront éventuellement d'outiller l'équipe soignante afin qu'elle intervienne efficacement auprès de patients ayant vécu la perte d'un greffon de façon à favoriser leur bien-être général.

Si vous souhaitez participer à cette étude, nous vous invitons à remplir la fiche ci-jointe et à la faire parvenir à la chercheuse principale, Amélie Ouellette, dans l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie ci-incluse. Suivant la réception de cette fiche, la chercheuse principale vous contactera par téléphone pour vous parler davantage de l'étude. Si vous désirez toujours participer à l'étude, un rendez-vous sera fixé pour effectuer l'entrevue. Pour toutes questions concernant l'étude, veuillez vous adresser à Amélie Ouellette, chercheuse principale, au 343-6111 poste 4594.

Nous vous remercions de votre attention,

Michel R. Pâquet, M.D., Ph.D.
Équipe de transplantation rénale du CHUM
Hôpital Notre-Dame du CHUM

ANNEXE C
Formulaire de consentement

3. BÉNÉFICES, RISQUES ET INCONVÉNIENTS

En participant à ce projet, vous aurez l'opportunité de partager votre expérience de la perte de votre greffon rénal et de la dialyse consécutive à cette perte. Il se peut que vous ne retiriez aucun bénéfices personnel de votre participation à l'étude. Toutefois, les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances psychologiques dans le domaine de la défaillance rénale.

Dans l'éventualité où vous manifesteriez le désir de consulter un psychologue, les références nécessaires vous seront transmises.

4. TRAITEMENTS ALTERNATIFS

Ne s'applique pas au protocole actuel

5. ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Le déroulement du projet est prévu sur une période de 18 mois. Aucune raison ne porte à croire que l'étude pourrait être terminée prématurément.

6. FINANCEMENT DU PROJET

Le projet est réalisé grâce à une bourse de recherche à la maîtrise provenant des Fonds de Recherche en Santé du Québec attribuée à la chercheure principale.

7. COMPENSATION FINANCIÈRE

Aucune compensation financière n'est proposée en échange de la participation au projet de recherche. Tous les participants pourront obtenir un résumé écrit des résultats une fois le projet complété s'ils en font la demande.

8. CONFIDENTIALITÉ

Si vous participez, un code vous sera assigné et celui-ci remplacera votre nom sur tous les documents relatifs à votre dossier de recherche. Aucune information personnelle, telle nom, numéro de téléphone ou autre n'apparaîtra à votre dossier. Seule la chercheure principale connaîtra l'identité des participants et leur code assigné.

Les entrevues menées dans le cadre de ce projet seront enregistrées, puis transcrites dans un document informatisé pour des fins d'analyse. Les résultats seront présentés de façon confidentielle. En cas de publication d'articles scientifiques, aucune information ne pourra permettre d'identifier les participants à l'étude.

Les dossiers de recherche seront gardés dans un classeur verrouillé dont seuls la chercheure principale et les membres de l'équipe de recherche lui étant affiliée ont la clé. Les dossiers seront conservés pour toute la durée des travaux et pour une période additionnelle de 5 ans suivant la fin du projet de recherche. À l'issue de ce délai, les dossiers seront détruits par déchiqueteuse.

9. LIBERTÉ DE CONSENTEMENT ET LIBERTÉ DE SE RETIRER

Votre participation est tout à fait volontaire et vous êtes totalement libre de participer ou non au présent projet de recherche. Vous ne subirez aucune conséquence si vous refusez de participer au présent projet. Vous êtes libre de ne pas répondre à toutes les questions posées par l'intervieweur et vous pouvez mettre fin à l'entrevue en tout temps. De plus, vous êtes libres de vous retirer du projet en tout temps, même une fois l'entrevue complétée. Un tel retrait n'implique aucune pénalité et ne nuira d'aucune façon à vos relations avec le personnel médical ou à la qualité de des soins que vous recevez. Dans l'éventualité où vous décideriez de vous retirer du projet, l'ensemble de votre dossier de recherche serait détruit.

10. IDENTIFICATION DES PERSONNES RESSOURCES

Pour toute questions relatives au déroulement du projet, veuillez sans hésitation contacter les personnes suivantes :

Chercheure principale : Amélie Ouellette, B.Sc., Hon.
Étudiante au doctorat en psychologie à l'Université de Montréal
Tél. : 514-597-1450 ext. 4594

Pour toutes questions concernant les droits des sujets de recherche ou le traitement d'une plainte, veuillez contacter Mme Louise Brunelle au 514-890-8000 ext. 26047.

11. DROITS LÉGAUX

En prenant part à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez le chercheur, l'établissement où se déroule ce projet ou les Fonds de Recherche en Santé du Québec (organisme ayant octroyé la bourse de recherche de la chercheure principale) de leur responsabilité professionnelle ou civile.

PARTIE 2 : CONSENTEMENT

«Je déclare avoir lu et compris le présent FORMULAIRE D'INFORMATION ET 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.»

Nom du sujet : _____

Signature Date (JJ/MM/AA)

Nom du témoin : _____

Signature Date (JJ/MM/AA)

«Je certifie avoir expliqué au sujet la nature du projet de recherche ainsi que le contenu du présent formulaire, avoir répondu à toutes ses questions et avoir indiqué qu'il demeure à tout moment libre de mettre fin à sa participation. Je lui remettrai une copie signée du présent formulaire de consentement.»

Nom du chercheur ou personne désignée par elle : _____

Signature Date (JJ/MM/AA)

«Je désire recevoir un résumé des résultats de ce projet. Veuillez me le faire parvenir à l'adresse suivante : »

Le présent formulaire doit être signé en trois exemplaires: un exemplaire pour la chercheuse, un exemplaire pour le sujet et un exemplaire pour le dossier hospitalier. Toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement doit être approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CHUM.

ANNEXE D
Protocole d'entrevue

Protocole d'entrevue

- Les questions que je vais vous poser sont assez larges, vous pouvez donc élaborer sur tout ce qui vous vient à l'esprit en lien avec elles. Je n'attends pas de réponse particulière de votre part. Sentez-vous libre de prendre tout le temps nécessaire pour me partager vos expériences.
- Les questions concernent à la fois votre expérience passée et présente de la dialyse, de la greffe et de la perte de votre greffon rénal.
- Avez-vous des questions avant que nous commencions l'entrevue?

Consignes de départ:

- **Tout d'abord, afin de bien me situer, parlez-moi de votre expérience de la défaillance rénale et de la greffe.**
- **Pouvez-vous me parler davantage de ce que la perte de votre greffon et le recours à la dialyse vous ont fait vivre?**

Sous-consignes:

- Quelles sont les **émotions** que vous avez vécu ou que vivez actuellement par rapport à la perte de votre greffon et votre recours à la dialyse?
- Quelles sont les **pensées** que vous avez eues dans le passé ou que vous avez actuellement par rapport à la perte de votre greffon et au recours à la dialyse qui a suivi?
- Comment la perte de votre greffon et la dialyse qui a suivi ont-elles affecté votre **perception de vous-même?**
- **Pourquoi** croyez-vous que vous avez perdu votre greffon?
- Feriez-vous **quelque chose de différent** si vous aviez un nouveau greffon?
- Comment la perte de votre greffon et le recours à la dialyse qui a suivi ont-ils affecté votre **fonctionnement physique?**
- Comment ça s'est passé avec les **médecins** lorsqu'ils vous ont appris que le fonctionnement de votre greffon déclinait ou que vous aviez besoin de retourner en dialyse?
- Comment la perte de votre greffon et le recours à la dialyse qui a suivi ont-ils affecté vos **relations interpersonnelles?**
 - relations avec vos amis
 - votre conjoint
 - votre famille
 - le personnel médical
 - vos collègues

- Comment la perte de votre greffon et le recours à la dialyse qui a suivi ont-ils affecté vos **activités**?
 - votre travail
 - vos activités quotidiennes
 - vos loisirs

- Qu'avez-vous fait pour vous **adapter aux changements** survenus suite à la perte de votre greffon?

- Êtes-vous éligibles pour une **nouvelle transplantation**? Quand avez-vous appris cette nouvelle?
 - Comment réagissez-vous à l'idée de subir une nouvelle transplantation?

J'ai terminé de poser mes questions, avez-vous **d'autres commentaires** à apporter?

ANNEXE E
Fiche signalétique

Fiche signalétique

Code de l'entrevue : _____

Date : ___/___/___

Cette section contient des questions qui visent à connaître les caractéristiques des personnes qui ont participé à l'entrevue.

PROFIL SOCIAL ET DÉMOGRAPHIQUE

1. Sexe: _____homme _____femme
2. Date de naissance (mois/année):____/____
3. Langue maternelle: _____
4. Pays d'origine: _____
Si votre pays d'origine n'est pas le Canada, en quelle année êtes-vous arrivé au Canada? _____
5. Niveau d'éducation le plus élevé que vous avez complété:
 - () Primaire incomplet
 - () Primaire
 - () Secondaire
 - () Collégial ou l'équivalent
 - () Baccalauréat
 - () Maîtrise
 - () Doctorat
 - () Autre SVP spécifiez: _____
6. État civil:
 - () Célibataire
 - () Célibataire, mais en relation
 - () Marié(e). Depuis combien de temps? _____
 - () Conjoint(e) de fait. Depuis combien de temps? _____
 - () Divorcé(e)
 - () Divorcé(e), mais dans une nouvelle relation
 - () Veuf(ve)
 - () Veuf(ve), mais dans une nouvelle relation

Votre statut civil a-t-il changé depuis l'arrêt de fonctionnement de votre greffon?

_____Oui Si oui, quel a été le changement? _____

_____Non

7. Combien avez-vous d'enfants? 0 1 2 3 4 5 et +

8. Avec qui vivez-vous? _____
9. Quelle est votre occupation? _____
10. Statut d'emploi:
- Travailleur à temps plein
 - Travailleur à temps partiel
 - Présentement sans emploi
 - Présentement en arrêt de travail
 - Au foyer
 - Retraité
 - Étudiant
 - Autre, s.v.p. spécifiez _____

Votre statut d'emploi a-t-il changé depuis l'arrêt du fonctionnement de votre greffon?

_____ Oui Si oui, quel a été le changement? _____

_____ Non

11. À combien estimez-vous votre revenu familial brut par année?
- moins de 19 999\$
 - entre 20 000 et 29 999\$
 - entre 30 000 et 39 999\$
 - entre 40 000 et 49 999\$
 - entre 50 000 et 59 999\$
 - entre 60 000 et 74 999\$
 - plus de 75 000\$
 - Je préfère ne pas répondre

PROFIL MÉDICAL

1. Avez-vous reçu une greffe autre qu'une greffe de rein ? Oui Non
2. Combien de greffe(s) de rein avez-vous reçue(s) ? _____

Veillez répondre aux questions suivantes en fonction de votre plus récente greffe de rein

3. À quelle date avez-vous été greffé? (mois/année) : _____/ _____
4. Combien de temps avez-vous été sur la liste d'attente avant de recevoir votre greffe?
(en mois et en année) : _____
5. Type de greffe reçu
- Cadavérique
 - De donneur vivant

Si vous avez reçu un rein provenant d'un donneur vivant, veuillez répondre aux 2 questions suivantes :

- 1) Quel était l'âge de votre donneur au moment de votre greffe? _____
 - 2) Quelle est votre relation avec le donneur? _____
6. Aviez-vous été traité par dialyse avant votre greffe?
____ Oui Si oui, combien de temps? (en mois et en année) _____
____ Non
7. Depuis votre greffe, cela fait combien de temps que vous êtes en dialyse?
(en mois et en année) : _____

ANNEXE F
Liste de codes

Liste de codes

RÉACTION INTRAPSYCHIQUE À LA PERTE

INTRUSION

Activités
 Alimentation
 Condition physique
 Autonomie
 Apparence corporelle
 Relations
 Progéniture
 Finances, biens et employabilité
 Psychophysiologie
 Sécurité
 Lieu de vie

SOUFFRANCE

Émotions
 Choc
 Frustration
 Humeur dysphorique
 Irritabilité
 Épuisement
 Ennui
 Stress
 Lassitude
 Anxiété
 Culpabilité
 Sentiment de dette
 Déception et tristesse
 Cognitions négatives et perturbantes
 Dégradation générale du fonctionnement
 Perte d'appétit
 Altération des activités
 Perturbation du sommeil
 Retrait social

SENS

Attribution causale de la perte
 Équipe médicale
 Raison médicale
 Personnelle
 Question ~ pas de réponse satisfaisante
 Bénéfices perçus
 Relations avec les autres
 Philosophie de vie ~ appréciation de la vie
 Partage ~ bonne action

Connaissance de soi
Développement d'autrui
Nouvelles possibilités
Raison de vivre

INTÉGRATION DE SA CONDITION DANS SA RÉALITÉ SUBJECTIVE

Acceptation
Résistance
Refus d'intégrer maladie
Survie

COMPARAISON AVEC AUTRUI

Comparaison à la norme
Comparaison avec d'autres malades

AFFECTS POSITIFS

Satisfaction
Euthymie
Soulagement

ESPOIR

RÉPONSES ACTIVES

PRÉPARATION À L'ÉVENTUALITÉ DE LA PERTE

GESTION DU TRAITEMENT

Adapter son traitement
Recherche d'informations
Régulation de sa santé

GESTION DE LA VIE QUOTIDIENNE

Adapter ses activités
Adapter son environnement

GESTION DES RELATIONS INTERPERSONNELLES .

Sélection des relations
Imposer ses limites à autrui
Dévoiler son expérience relative à la maladie

GESTION DE LA SANTÉ MENTALE

Changer de focus et de perspective
Spiritualité
Consultation de professionnels

ATTITUDE ENVERS AUTRUI POST-PERTE

ENTOURAGE

Colère
 Sympathie
 Offre de soutien
 Reconnaissance (offre de don vivant)
 Sentiment envers donneur vivant

ÉQUIPE MÉDICALE

Ressentiment ~ colère
 Estime
 Méfiance
 Compréhension

PERCEPTION ATTITUDE D'AUTRUI POST-PERTE

ATTITUDE ENTOURAGE ENVERS PATIENT

Soutien d'appartenance
 Offre de rein
 Soutien instrumental
 Soutien émotionnel
 Manque de soutien émotionnel ~ soutien négatif
 Stigmatisation

ATTITUDE PERSONNEL MÉDICAL ENVERS PATIENT

Manque d'empathie ~ désinvestissement
 Irritation ~ scepticisme
 Bienveillance ~ empathie
 Communication d'information

CRITIQUES ~ AMÉLIORATIONS À FAIRE SYSTÈME

ATTITUDE NOUVELLE GREFFE

ESPOIR

ÉMOTIONS

Frustration
 Découragement
 Déception
 Satisfaction
 Stress
 Hâte

RÉACTIONS COGNITIVES ET COMPORTEMENTALES

Perception de la possibilité de greffe
 Réponse à l'attente de la greffe
 Dispositions par rapport à la greffe
 Anticipations

FACILITATEURS DE L'ADAPTATION POST-PERTE (ÉTAT DE FAIT)

FAMILIARITÉ DIALYSE ~ MALADIE

AMÉLIORATION PHYSIQUE

LIEU DE TRAITEMENT

PERTE GRADUELLE

QUALITÉ DU GREFFON

INHIBITEURS DE L'ADAPTATION POST-PERTE (ÉTAT DE FAIT)

VIEILLISSEMENT

RETRAIT DU GREFFON

SIGNIFICATION DU RETRAIT

PRÉOCCUPATION SUR RETRAIT

ATTITUDE FACE À LA MORT

ACCUEIL

FERMETURE