

**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

LA SIGNIFICATION DES EFFETS QU'ENGENDRE LA MALADIE CHRONIQUE  
LORSQU'UNE PERSONNE EST ATTEINTE DE NÉPHROPATHIE DIABÉTIQUE

Par Mélanie Pichette  
Faculté des sciences infirmières

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

Février 2007

© Mélanie Pichette, 2007



**Université de Montréal  
Faculté des études supérieures**

**Ce mémoire intitulé :  
La signification des effets qu'engendre la maladie chronique  
lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique**

**Présenté par :  
Mélanie Pichette**

**A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :**

---

**Hélène Lefebvre, Ph. D  
Président-rapporteur**

---

**Mary Reidy, Ph.D.  
Directrice de recherche**

---

**Marie-Chantal Loiseau, Msc.  
Membre du jury**

## Sommaire

Le diabète est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes et les plus coûteuses au Canada (Diabète Québec et Association canadienne du diabète, 2003). Comme le souligne l'Organisation mondiale de la santé (OMS), on assiste à une véritable épidémie du diabète, d'où l'importance de s'en préoccuper. Le diabète est responsable de 33 % des insuffisances rénales terminales et est la première cause d'hémodialyse au Canada (Institut canadien d'information en santé, 2004). La néphropathie diabétique a augmenté de 150% au cours des dix dernières années (Remuzzi, Schieppati & Ruggenti, 2002). Le but de la présente étude phénoménologique est donc de décrire et comprendre les effets qu'engendre la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique. Pour aider à la compréhension de l'expérience des patients, la théorie du *Human caring* de Jean Watson (1985, 1988) fut utilisée à titre de toile de fond dans cette recherche. Elle offre un guide proposant de voir la personne comme étant unique et tentant de s'actualiser.

Dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, quatre patients au stade quatre de l'insuffisance rénale chronique furent interrogés. Le stade quatre précède l'insuffisance rénale terminale et leur fonction rénale ne fonctionne maintenant que de 15 à 30 % de sa capacité initiale. Les patients ont été recrutés via la clinique de pré-dialyse où ils ont été inscrits par leur néphrologue mais ils n'avaient pas encore rencontré l'infirmière pour recevoir tout l'enseignement nécessaire. Peu d'études ont abordé ce sujet particulièrement à ce stade, plusieurs études ont plutôt exploré les patients déjà en dialyse.

Suite aux entrevues individuelles semi-structurées et à l'analyse selon la méthode de Giorgi (1997), quatre thèmes en sont ressortis soit : 1) Progression sournoise de l'insuffisance rénale; 2) Craintes et pertes face au traitement de dialyse dans un avenir plus ou moins rapproché; 3) Prise en charge en contrôlant la maladie chronique et 4) Résignation de vivre avec la chronicité dans la vie de tous les jours. La signification qui en découle, pour un patient

recevant le diagnostic d'insuffisance rénale déjà au stade de pré-dialyse, est que la maladie chronique prend une toute autre tournure, soit de conserver le sentiment de contrôle de leur diabète et d'appliquer davantage leur diète afin de retarder le moment de débiter les traitements de dialyse tant craints et redoutés. Les patients ont tout d'abord eu un très grand choc lors de l'annonce de ce diagnostic et d'apprendre qu'ils sont rendus à ce stade. Les patients s'imaginent déjà faire de la dialyse et mentionnent toutes les craintes et les pertes que peuvent entraîner les traitements de dialyse.

**Mots clés :** Néphropathie diabétique, insuffisance rénale au stade pré-dialyse, sentiment de contrôle, maladie chronique

## Summary

The diabetes is one of the most chronic illness who cost a lot of money to the government of Canada (Diabète Québec et Association canadienne du diabète, 2003). OMS says they assist to a true epidemie of diabetes. It is very important to check the progress of this disease. This sickness is responsible of 33 % of chronic renal disease terminal and is the first cause of dialysis in Canada (Institut canadien d'information en santé, 2004). The incidence of diabetic nephropathy has increased by 150 percent over the past 10 years (Remuzzi, Schieppati & Ruggenenti, 2002). These phenomenology studies describe and understand the effect of the chronic disease when a person is diabetic nephropathy. For a best understanding of patient's experience, we take the theory of the *Human caring* of Jean Watson (1985, 1988). This theory helps to guide and to see the person as an unique one and who want to became better.

Four patients at their fourth stage of chronic renal disorder were interviewed. This stage precedes the end stage of renal disease and kidney function at the 15 to 30 % of capacity. The participants were recruited via predialysis clinic where their inscription. All of them do not receive yet the information from the nurse. Few studies have checked this stage, the most part of them explore people in dialysis.

The individual interviews semi-structured with the method of Giorgi were explored. Four themes were explained after the analysis 1) slyly progression of renal disease; 2) Fears of dialysis in future; 3) Take care of this disease by control; 4) Daily life with a chronic disease. The essence is that the signification for the participant with diagnostic of renal disease at predialysis stage is to conserve and more apply control of their diabetes and diets to extend starting the treatment of dialysis. The participants have a big shock when the doctor break this bas news to the new diagnostic and the stage of kidney disease. The participants imagine starting treatment of dialysis and mention each of theirs fears.

**Key words:** Nephropathy diabetic, kidney disease at predialysis stage, sentiment of control, chronic disease.

## Table des matières

SOMMAIRE.....	III
SUMMARY.....	V
TABLE DES MATIÈRES.....	VII
LISTE DES TABLEAUX.....	X
REMERCIEMENTS.....	XI
<b>CHAPITRE 1: PROBLÉMATIQUE .....</b>	<b>3</b>
1.1 Le but de la recherche.....	8
<b>CHAPITRE 2: RECENSION DES ÉCRITS.....</b>	<b>9</b>
2.1 Le Diabète.....	10
2.2 La Néphropathie Diabétique.....	13
2.2.1 L'état des connaissances sur les personnes atteintes de néphropathie diabétique.....	16
2.3 La Double Maladie chronique.....	19
2.3.1 La Prise en charge de la double maladie chronique.....	21
2.3.2 L' Impact psychologique de la double maladie chronique sur l'expérience de la personne.....	24
2.3.3 La progression de l'insuffisance rénale chronique.....	28
2.4 La Théorie du <i>Human Caring</i> de Jean Watson.....	30
<b>CHAPITRE 3 : LA MÉTHODE.....</b>	<b>33</b>
3.1 Le Devis.....	34
3.2 La Phénoménologique.....	34
3.3 Déroulement de l'Étude.....	38
3.3.1 Sélection des participants.....	38
3.3.2 La collecte de données.....	40
3.2.3 Milieu et recrutement des participants.....	41
3.4 L'Analyse des Données.....	41
3.5 Considérations Éthiques.....	43

3.6 La Rigueur Méthodologique.....	44
3.7 Les Limites et Points Forts de l'Étude.....	44
<b>CHAPITRE 4 : LES RÉSULTATS.....</b>	<b>46</b>
4.1 Progression Sournoise de l'Insuffisance Rénale.....	49
4.1.1 Imprévisibilité du diagnostic de l'insuffisance rénale.....	49
4.1.2 Progression de l'insuffisance rénale.....	50
4.1.3 Insécurité face au diagnostic d'insuffisance rénale et l'avenir.....	52
4.1.4 Complication du diabète.....	53
4.1.5 Diabète s'accepte mieux que l'insuffisance rénale.....	54
4.2 Craintes et Pertes face aux Traitements de Dialyse dans un Avenir plus ou moins Rapproché.....	55
4.2.1 Perte du statut fonctionnel.....	55
4.2.2 Perte de liberté.....	56
4.2.3 Crainte dépendance face à l'appareil de dialyse et le fardeau pour l'entourage.....	57
4.2.4 Manque de connaissance sur l'insuffisance rénale.....	58
4.2.5 Fardeau et obligation des traitements.....	59
4.2.6 Désir autre traitement que confinement à la dialyse (greffe).....	60
4.3 Prise en Charge en Contrôlant la Maladie Chronique.....	61
4.3.1 Après enseignement, prise en charge efficace.....	62
4.3.2 Assiduité au traitement du diabète pour retarder la progression.....	63
4.3.3 Diète diabète et insuffisance rénale : restrictif, autre mode de vie, condamnation et à contrôler.....	64
4.3.4 Impression manque de support des professionnels de la santé.....	66
4.4 Résignation de Vivre avec la Chronicité dans la Vie de tous les Jours.....	67

4.4.1 Profiter au jour le jour.....	67
4.4.2 Renonciation à sa vie antérieure et incertitude face à l'avenir.....	68
4.4.3 Contrôler pour parvenir à vivre avec : meilleur contrôle avec le diabète, résignation.....	69
4.5 Essence.....	71
<b>CHAPITRE 5 : LA DISCUSSION .....</b>	<b>73</b>
5.1 Thèmes et Sous-Thèmes revus avec les Écrits.....	74
5.2 Recommandations pour la Pratique et la Recherche en Sciences Infirmières.....	85
5.3 Conclusion.....	88
<b>RÉFÉRENCES .....</b>	<b>90</b>
<b>APPENDICES.....</b>	<b>100</b>
APPENDICE A : Les 10 facteurs caratifs de la théorie de Watson.....	100
APPENDICE B : Renseignements sociodémographiques.....	102
APPENDICE C : Description des participants .....	104
APPENDICE D : Guide d'entrevue.....	107
APPENDICE E : Exemple d'un extrait de verbatims.....	109
APPENDICE F : Exemple de la subdivision en thème, sous-thème et unités de signification .....	112
APPENDICE G : Demande d'autorisation pour le comité d'éthique du centre hospitalier .....	117
APPENDICE H : Formulaire de consentement .....	119
APPENDICE I : Sous-thèmes défini avec le nombre de patient.....	124

## Liste des tableaux

<b>Tableau 1:</b> Profil des participants.....	39
<b>Tableau 2:</b> Représentation des thèmes et sous-thèmes.....	48
<b>Tableau E1 :</b> Extrait de l'entrevue avec Gérard.....	110
<b>Tableau I1 :</b> Chaque sous-thème défini avec le nombre de patients.....	125

## Remerciements

Je remercie tout d'abord ma directrice de mémoire, madame Mary Reidy, Ph.D., pour son soutien et sa rigueur qui m'ont permis de mener à terme ce projet malgré tous les imprévus.

Je tiens également à remercier Marie-Chantal Loiselle, M.Sc., et toute l'équipe d'infirmières de la clinique de pré-dialyse de l'hôpital pour avoir cru en mon projet et avoir vu au recrutement des participants.

Merci à mon amie et collègue de travail, Anik, pour sa grande générosité, ses conseils et ses encouragements dans les moments plus difficiles.

Je veux remercier chaleureusement mes très chers parents qui m'ont toujours encouragée dans mes projets d'études. À ma mère, qui a passé de maintes heures à lire et corriger les fautes d'orthographe et de syntaxe.

Finalement, je veux remercier particulièrement mon conjoint, Daniel, pour son soutien constant, ses encouragements quotidiens et sa grande patience.

Merci beaucoup à tous pour votre apport personnel, amical et professionnel qui fut fort apprécié.

**CHAPITRE 1**  
**PROBLÉMATIQUE**

L'Organisation mondiale de la santé souligne qu'on assiste à une véritable épidémie du diabète d'où l'importance de s'en préoccuper (Santé Canada, 1999). Le diabète est l'une des maladies chroniques les plus fréquentes et les plus coûteuses au Canada (Diabète Québec & Association Canadienne du Diabète, 2003). Le diabète est la septième cause de décès au Canada (Statistique Canada, 1997). Le diabète touche de 1,2 à 2,2 millions de Canadiens et le tiers des cas de diabète n'est pas diagnostiqué. Le diabète de type 2 touche environ 95 % de la population des personnes diabétiques, soit davantage des adultes de plus de 40 ans (Green, Hoppa, Young & Blanchard, 2003; Santé Canada, 1999). Au fil des années, ce phénomène n'aura pas tendance à s'atténuer puisque la population est vieillissante et les habitudes de vie comme la mauvaise alimentation, le stress et l'inactivité physique font en sorte d'accentuer davantage le phénomène (Association Canadienne du Diabète, 2002). Le diabète est responsable de 33 % des insuffisances rénales terminales et est la première cause d'hémodialyse au Canada (Institut Canadien d'Information en Santé, 2004). La néphropathie diabétique a augmenté de 150 % au cours des dix dernières années (Remuzzi, Schieppati & Ruggenti, 2002).

La condition chronique du diabète se caractérise par une durée prolongée et la possibilité d'aggravation. L'annonce d'un diagnostic de maladie chronique implique que le patient doit maintenant renoncer à la possibilité de guérison et plutôt essayer de contrôler le diabète (Lacroix & Assal, 2003). Ainsi, la maladie chronique implique de renoncer à sa vie antérieure (Fabrégas, 2003). Être atteint d'une double condition chronique, à savoir être atteint du diabète et d'insuffisance rénale chronique des suites de l'aggravation de la condition de santé nécessite une implication majeure.

Les complications du diabète sont débilitantes et mortelles telles la cécité, l'insuffisance rénale chronique (néphropathie), les dommages aux systèmes nerveux (neuropathie) et cardio-vasculaires ainsi que des

amputations. Les complications peuvent survenir rapidement ou plus tardivement dépendamment de la compréhension et de la prise en charge du patient (White, Riazi, Eiser, Hammersley, Eiser, MacLeod & Tooke, 2002). Dans cette prise en charge, le patient doit contrôler les symptômes (douleur, fatigue), les conséquences psychosociales du diabète, les changements dans les habitudes de vie (diète, exercice), la surveillance des glycémies, l'ajustement de la médication (insulinothérapie), prendre conscience des complications, voir aux soins de sa peau, traiter les urgences (hypoglycémie) et décider quand il doit consulter un professionnel de la santé (Barlow, Sturt & Hearnshaw, 2002; Paterson & Sloan, 1994). Toutes les responsabilités et le fardeau du contrôle de la maladie chronique sont transférés au patient et sa famille ainsi que les conséquences des choix faits quotidiennement (Anderson & Funnell, 2000).

L'insuffisance rénale chronique est sournoise par ses symptômes qui ne sont pas apparents et qui retardent la consultation (Arar, Hazuda, Plaetke, Sartorio, Arar & Abboud, 2003; White, Riazi, Eiser, Hammersley, Eiser, MacLeod & Tooke, 2002). L'insuffisance rénale chronique associée au diabète implique davantage de restrictions que le diabète. En effet, la diète faible en protéines, une limite liquidienne qui fait en sorte qu'elle est doublement restrictive (Kleinbeck, 1997). La chronicité devenant plus exigeante, les patients craignent grandement pour leur avenir (Kleinbeck, 1997; Lohmann, Voges, Meuter, Rath & Thomas, 1979).

Il existe, dans l'insuffisance rénale, principalement cinq stades qui peuvent mener à l'insuffisance rénale chronique. Dans le cadre de ce mémoire de maîtrise, seulement les patients de stade 4 seront interrogés, soit ceux atteints d'insuffisance rénale au stade pré-terminal. À ce stade, la fonction rénale est de 15 à 30 % (La Fondation Canadienne du Rein, 2004; Lacroix, 2001).

Les manifestations de l'insuffisance rénale chronique agissent à divers niveaux. Tout d'abord du point de vue physiologique, au stade 4 de l'insuffisance rénale chronique, l'effet toxique de l'urémie commence à se faire sentir. Les symptômes sont l'anémie, la perte d'appétit, les nausées, les démangeaisons et la faiblesse généralisée (Lacroix, 2001; Stapleton, 1992). Ces symptômes passent souvent inaperçus et le patient ne se sent pas malade. L'insuffisance rénale ne permet pas de contrôler l'éventualité des changements physiques. Du point de vue psychologique, plusieurs aspects entrent aussi en jeu. Les patients font face à de nombreuses pertes récentes comme des restrictions plus rigoureuses de leur diète, pertes de liberté, peur de la dégradation physique, des changements dans leur rôle social, leur corps et la perception future de la dépendance à l'appareil de dialyse (Watnick, Kirwin, Mahnensmith & Concato, 2003; Welch & Austin, 2001).

Le diabète engendre maintes conséquences chez le patient. Pour maintenir une qualité de vie satisfaisante, le patient développe diverses stratégies cognitives, comportementales et émotionnelles (Auberbach, Clore, Kieisler, Orr, Pegg, Quick & Wagner, 2002; Paterson & Sloan, 1994; Barlow, Sturt & Hearnshaw, 2002). Le contrôle de son atteinte chronique est crucial pour parvenir à minimiser les risques de complications de la maladie (Anderson & Funnell, 2000; Germino, 1998; Paterson & Sloan, 1994).

Le patient peut parvenir à contrôler son diabète en assurant une prise en charge efficace. On définit la prise en charge de la maladie chronique comme l'habileté du patient à gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychologiques. La prise en charge efficace est évolutive et englobe les habiletés à contrôler quotidiennement les conditions de son environnement, les rencontres avec les professionnels de la santé et les risques des écarts de conduite (Paterson & Sloan, 1994).

Les patients vivant avec le diabète ressentent plusieurs craintes dont cette peur indéniable de perdre le contrôle et d'avoir une défaillance rénale (Hendricks & Hendricks, 1998).

Ces contraintes au mode de vie, suite aux traitements et à l'impact de souffrir d'une maladie chronique telle le diabète, augmentent la possibilité de dépression ou le sentiment d'anxiété. La maladie affecte toutes les sphères de la vie qu'elles soient personnelles, familiales, professionnelles ou sociales (Lacroix & Assal, 2003). La maladie chronique nécessite une implication majeure au niveau psychologique (Furr, 1998). Cet état dépressif ou anxiogène s'accroît davantage lorsque le patient développe des complications (King, Carroll, Newton & Dornan, 2002; Lloyd, Dyert & Barnett, 2000). Cette anxiété présente un obstacle au *coping* des patients diabétiques d'où la nécessité pour les professionnels de la santé, d'atténuer leurs craintes afin d'augmenter leur fonctionnement de santé (Hendricks & Hendricks, 1998).

Toutes ces pertes reliées à la chronicité sont parfois très difficiles à incorporer dans la vie quotidienne. La résistance aux changements peut provenir du caractère coercitif que revêtent le changement et la prédominance de stress à la suite de la vision de la dépendance à l'appareil d'hémodialyse pour assurer sa survie future (Lacroix & Assal, 2003; Lohmann, Voges, Meuter, Rath & Thomas, 1979). Il importe donc que le patient contrôle efficacement ses maladies chroniques pour retarder l'introduction à la dialyse. Les traitements de dialyse engendrent des coûts autant financiers que physiques et psychologiques, un haut taux de mortalité et des effets importants sur la qualité de vie (Schaubel, Morrison, Desmeules, Parsons & Fenton, 1999).

Une seule étude a été recensée, soit celle de King, Carroll, Newton et Dornan (2002) et est révélatrice quant au besoin de connaître l'expérience que vivent ces patients atteints de néphropathie diabétique. Cette étude phénoménologique portait sur l'adaptation de patients diabétiques en

insuffisance rénale terminale qui subissent des traitements de suppléance rénale. Les résultats ont démontré que les patients vivent de nombreuses craintes face à l'avenir et qu'ils utilisent diverses stratégies de *coping* telles « endurer » et « se résigner » tandis que d'autres cherchent à retrouver le sentiment de contrôle perdu. Aucune recherche n'a encore porté sur l'expérience d'être atteint de néphropathie diabétique et que les traitements de dialyse ne soient pas encore débutés.

Un nombre substantiel d'études ont porté sur l'adaptation psychosociale d'un patient diabétique et la plupart se concentre sur la personne nouvellement atteinte du diabète. De plus, plusieurs études portent sur l'adaptation psychosociale d'un patient hémodialysé (Polaschek, 2003) mais très peu d'études portent sur l'adaptation d'être insuffisant rénal dans un contexte diabétique (King, Carroll, Newton & Dornan, 2002; Kopp, 1992). Le manque de connaissances dans ce champ précis qu'est l'expérience d'un patient atteint d'une néphropathie diabétique représente donc le point central de cette étude. Cette étude devrait aider l'infirmière à mieux comprendre l'expérience de ces patients et fournir des pistes d'interventions pour les professionnels de la santé. Elle pourra de même aider les patients à transcender leur maladie.

Ainsi, décrire et comprendre la signification des effets que peut engendrer la néphropathie diabétique est donc essentielle à l'intervention de l'infirmière pour aider le patient à ralentir la progression de la maladie rénale.

Pour aider à la compréhension de l'expérience de ces patients, la théorie du *Human caring* de Jean Watson (1985, 1988) sera utilisée à titre de toile de fond. Elle offre un guide proposant de voir la personne comme étant unique et en processus d'actualisation. Selon Watson (1998), « le fondement de la connaissance repose sur l'expérience personnelle et subjective de la personne ».

Watson (1998) affirme que la méthode phénoménologique est la seule vision inhérente appropriée pour la recherche. L'utilisation de cette méthode de recherche est pertinente dans cette étude novatrice, suite au besoin d'accéder à l'expérience vécue pour lui en donner toute sa signification. Ainsi, le partage de cette expérience unique permettra à l'individu de tendre vers l'harmonie intérieure. Toute cette prise de conscience lui sera significative et il pourra ensuite agir efficacement sur ses difficultés (Watson, 1988).

### **1.1 But de la Recherche**

Décrire et comprendre la signification des effets qu'engendre la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique.

**CHAPITRE 2**  
**RECENSION DES ÉCRITS**

La recension des écrits porte tout d'abord sur le diabète, suivie par la néphropathie diabétique et les recherches semblables effectuées auparavant sur le même sujet que ce mémoire de maîtrise. Par la suite, les différents concepts de la double maladie chronique seront abordés soit : la prise en charge, l'aspect psychologique de la maladie chronique et la progression de la maladie. Enfin, la théorie du *Human caring* de Jean Watson servira en toile de fond à cette étude.

## 2.1 Le Diabète

Le diabète est un thème amplement abordé par les chercheurs; tant dans des recherches de types qualitative que quantitative. La recension des écrits a porté sur des termes précis et les références de cette étude ont été portées sur ceux publiés dans les périodiques des sciences infirmières pour ainsi limiter le nombre de possibilités. Par la multitude de recherches, le diabète, comme maladie chronique, est un sujet auquel les chercheurs accordent une grande importance. Cette section aborde tout d'abord la définition du diabète, ensuite la distinction entre les deux types, quelques statistiques sur ce problème de santé publique et finalement les facteurs de risque et ses complications.

Le diabète est une maladie métabolique qui se manifeste par l'augmentation du taux de glucose sanguin (glycémie) au-delà des valeurs normales (Hall, Joseph & Schwartz-Bacott, 2003; Smeltzer & Bare, 1994). Lorsqu'il y a un mauvais contrôle des valeurs glycémiques et que ces dernières sont continuellement trop élevées dans le sang, le système microvasculaire et macrovasculaire peut être endommagé (Cypress & Tomky, 2006; Oomichi, Emoto, Tabata, Morioka, Tsujimoto, Tahara, Shoji & Nishizawa, 2006).

Deux types de diabète sont connus : le type 1 et le type 2. Le diabète de type 1, insulino-dépendant, est généralement diagnostiqué durant l'enfance et est caractérisé par l'absence de formation d'insuline endogène par le pancréas

(Santé Canada, 1999). Cette carence en insuline est traitée par des injections d'insuline de deux à cinq fois par jour (Diabète Québec, 2004). Cette forme touche 5 à 10 % de la population diabétique (Smeltzer & Bare, 1994). Le diabète de type 2, non insulino-dépendant, est habituellement diagnostiqué à l'âge adulte, après 40 ans. Cependant, cette condition se retrouve chez des gens de plus en plus jeunes dans les populations à risque (Diabète Québec, 2004; Santé Canada, 1999). Ce type de diabète est caractérisé par une diminution de la sensibilité cellulaire à l'insuline endogène et à une sécrétion insuffisante d'insuline (Smeltzer & Bare, 1994). Cette forme touche 90 à 95 % de la population diabétique (Diabète Québec, 2004; Green, Hoppa, Young & Blanchard, 2003).

Le diabète est un problème de santé publique qui prend continuellement de l'ampleur. Environ 60 000 nouveaux cas de diabète sont diagnostiqués chaque année au Canada (Santé Canada, 1999). Le diabète est la septième cause de décès au Canada (5 699 décès en 1997). Lorsque la maladie se complique, environ 25 000 décès par année sont recensés (Santé Canada, 1999; Statistique Canada, 1997). Le tiers des cas de diabète ne serait pas diagnostiqué suite aux symptômes qui peuvent parfois passer inaperçus et au manque de sensibilisation de la population (Santé Canada, 1999). Les symptômes du diabète sont les suivants : besoin fréquent d'uriner, soif accrue, perte de poids sortant de l'ordinaire, fatigue, somnolence, vision floue, irritabilité, nausées et vomissements, odeur particulière de l'haleine (odeur fétide d'acétone), infection à répétition de la peau, des gencives ou de la vessie, coupures ou contusions qui prennent du temps à guérir, démangeaisons de la peau, levures vaginales fréquentes et picotements aux mains ou aux pieds (Santé Canada, 2004).

Le diabète engendre des coûts importants pour la société qui sont attribuables aux soins de santé, à la perte de travail et au décès prématuré qui sont estimés annuellement à 9 milliards de dollars (Santé Canada, 1999).

L'Organisation mondiale de la santé estime qu'entre 4 et 5 % du budget pour la santé servent au traitement de maladies associées au diabète (Association Canadienne du Diabète, 2002). Au Québec, en 1992, les dépenses en soins de la santé par personne diabétique étaient trois fois plus élevées comparativement au reste de la population. Dans les hôpitaux québécois, un lit sur cinq est occupé par une personne diabétique (Diabète Québec, 2004).

Les facteurs de risque du diabète de type 2 sont : l'obésité, l'âge, les habitudes de vie sédentaires, les antécédents familiaux, la descendance africaine, autochtone, hispanique ou asiatique, l'hypertension artérielle et l'hypercholestérolémie (Association Canadienne du Diabète, 2002; Diabète Québec, 2004; Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003; Santé Canada, 2004). Cette maladie métabolique est de plus en plus commune à la suite des changements dans les styles de vie et aux ajustements rapides des demandes de la société et de l'environnement (Green, Hoppa, Young & Blanchard, 2003; Prasad & Srivastava, 2002). La gestion de la maladie chronique ainsi que le pronostic seront différents selon le type de diabète.

Dans la population diabétique, 40 % des personnes atteintes développeront des complications débilantes voire mortelles (Diabète Québec, 2004). Ces complications sont la cécité, la néphropathie, les neuropathies et les problèmes cardio-vasculaires ainsi que les amputations. Les complications peuvent apparaître rapidement ou plus tardivement, selon la compréhension que la personne a de sa maladie, de la prise en charge du diabète et de sa progression (Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003; Hartz, Kent, James, Xu, Kelly & Daly, 2006; White, Riazi, Eiser, Hammersley, Eiser, MacLeod & Tooke, 2002). Un contrôle strict des glycémies diminue le risque de complications (Oornichi, Emoto, Tabata, Morioka, Tsujimoto, Tahara, Shoji & Nishizawa, 2006).—Le diabète est responsable de 40 % des insuffisances rénales au Québec (Diabète Québec, 2004).

Le diabète de type 2, soit l'augmentation du glucose sanguin chez les adultes habituellement de plus de 40 ans, est un problème de santé publique majeur qui ne cesse de s'amplifier. Les facteurs de risque pour ce type de diabète, dans la société actuelle de consommation, ne font qu'accentuer cette problématique de santé. De plus, s'ajoutent à ce problème de santé publique majeur, outre les nombreuses complications possibles pour les patients, des coûts qui ne font qu'augmenter dans notre système de santé qui est déjà en difficulté. La complication de la néphropathie diabétique sera alors explorée à la prochaine section.

## **2.2 La Néphropathie Diabétique**

La recension des écrits sur la néphropathie diabétique est un sujet peu exploré dans les périodiques des sciences infirmières. Lors de l'exploration des recherches faites antérieurement sur cette maladie chronique, très peu d'article concernant ces termes de néphropathie diabétique sont disponibles. Une quantité considérable d'articles dans la littérature se penchent sur l'impact physique ou psychologique de l'hémodialyse ou du fait d'être atteint d'insuffisance rénale mais très peu d'articles l'explorent dans un contexte de diabète. Davantage de recherches se retrouvent avec les termes diabète et insuffisance rénale chronique ou dialyse plutôt que néphropathie diabétique, plusieurs articles ont dû être lus tout d'abord en superficie, pour s'assurer qu'ils abordaient le sujet désiré. Cette section débute par une description davantage médicale de la néphropathie diabétique afin de bien saisir l'implication de cette maladie chronique et sa progression. Une sous-section démontre ensuite l'expérience vécue pour le patient par le fait d'être atteint de néphropathie diabétique. Cette partie de la recherche fut plutôt ardue, faute d'articles pertinents portant sur cette expérience que peuvent vivre les patients.

La quantité de glucose sanguin continuellement trop élevée endommage le système microvasculaire rénal (Cypress & Tomky, 2006; Vinen & Cairns, 2003). Les dommages aux reins sont lents mais progressifs lorsque les glycémies capillaires excèdent continuellement les valeurs normales (Loon, 2003; Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000). Le problème est détecté lors d'analyses d'urine où l'on retrouve la présence de protéines (albumine). Plus la quantité d'albumine est importante dans les urines, plus le problème est important (Svensson, Sundkvist, Arnqvist, Bjork, Blohme, Bolinder, Henricsson, Nyström, Torffvit, Waernbaum, Ostman & Eriksson, 2003).

Les patients atteints de diabète de type 2 sont plus fréquemment atteints de néphropathie que les patients diabétiques de type 1. Leur diagnostic est plus tardif suite aux symptômes insidieux (Loon, 2003; Svensson, Sundkvist, Arnqvist, Bjork, Blohme, Bolinder, Henricsson, Nyström, Torffvit, Waernbaum, Ostman & Eriksson, 2003). Dans la population, des patients atteints du diabète de type 2, 40 % ont des atteintes rénales (Pennell, 2001). Depuis une dizaine d'année, la néphropathie diabétique est la cause première d'insuffisance rénale terminale dialysée (Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000; Vinen & Cairns, 2003; Young, Maynard & Boyko, 2003). Les patients diabétiques en insuffisance rénale terminale ont un taux de mortalité plus élevé que les patients ayant une autre cause d'insuffisance rénale terminale (Craig, Donovan, Munnery, Owens, Williams & Phillips, 2003; Matzo, 2004; Remuzzi, Schieppati & Ruggenti, 2002). Le nombre de personnes souffrant d'insuffisance rénale terminale au Canada a augmenté de 350 % au cours des 20 dernières années (Drolet, 2003).

La néphropathie diabétique progresse en passant inaperçue et certains seront diagnostiqués alors que leur fonction rénale ne fonctionne plus qu'à 25 % de sa capacité normale (Curtin, Bultman, Thomas-Hawkins, Walters & Schatell,

2002; Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000; Michaud & Loiselle, 2003).

Les facteurs de risque pour le développement de la néphropathie diabétique sont : la susceptibilité génétique (incluant l'origine ethnique), le niveau de glucose, l'hypertension artérielle, le tabagisme, l'hypercholestérolémie, l'indice de masse corporelle trop élevé, le nombre d'années d'atteinte du diabète, l'âge, la glomérulonéphrite, la néphrosclérose hypertensive, le statut socio-économique et le sexe (Arar, Hazuda, Plaetke, Sartorio, Arar & Abboud, 2003; Fox, Larson, Leip, Meigs, Wilson & Levy, 2005; Hall, 2006; Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000; Svensson, Sundkvist, Arnqvist, Bjork, Blohme, Bolinder, Henricsson, Nyström, Torffvit, Waernbaum, Ostman & Eriksson, 2003; Young, Maynard & Boyko, 2003). Le contrôle des glycémies, de saines habitudes de vie, un contrôle du taux de lipides sanguins ainsi que le contrôle des pressions sanguines sous 130/80, permet de ralentir la progression de la détérioration de la fonction rénale (Cypress & Tomky, 2006; Hall, 2006). De plus, il a été démontré que l'hypertension et la néphrosclérose hypertensive augmentent la glycémie sanguine et la résistance à l'insuline (Fox, Larson, Leip, Meigs, Wilson & Levy, 2005).

Lorsque les patients sont rendus au stade d'insuffisance rénale terminale, dans le choix des traitements, au Québec, 78,9 % de la population vont choisir l'hémodialyse comme traitement de suppléance rénale tandis que 21,1 % vont choisir la dialyse péritonéale (Canadian Institute for Health Information, 2002). Le nombre de patients en dialyse double tous les dix ans, une croissance annuelle, seulement au Québec, de 8,85 % de personnes en dialyse (Drolet, 2003; Rapport CÉTS, 1998).

La néphropathie diabétique progresse de façon inaperçue et les patients apprennent le diagnostic alors que la maladie est très avancée. Très peu de

recherches en sciences infirmières portent sur ce sujet. La prochaine section portera sur la recension des recherches effectuées à ce jour sur la néphropathie diabétique.

### **2.2.1 L'état des connaissances sur l'expérience des personnes atteintes de néphropathie diabétique**

Jusqu'à maintenant, l'expérience du patient atteint de néphropathie diabétique a connu peu d'intérêt et de recherches. Plusieurs de ces dernières ont porté sur le patient en hémodialyse et quelques-unes sur le diabète mais très peu se sont seulement concentrées sur le patient atteint de néphropathie diabétique en phase pré-dialyse.

L'étude de King, Carroll, Newton et Dornan (2002) est révélatrice du besoin de connaître l'expérience que vivent les patients diabétiques atteints de néphropathie. Cette étude phénoménologique portait sur l'adaptation de patients diabétiques en insuffisance rénale chronique. Les chercheurs se sont penchés sur l'adaptation individuelle à cette situation de santé ainsi qu'à l'aspect de la prévalence sociale à la suite de la construction sociale de la maladie chronique. L'étude a été réalisée auprès de 22 patients, hommes et femmes, atteints de diabète de types 1 et 2, sans restrictions et atteints d'insuffisance rénale modérée ou sévère. Les patients ont une moyenne d'âge de 49 ans et sont des travailleurs des classes moyenne et moyenne faible. Seulement 20 patients ont été interrogés puisque deux se sont désistés juste avant le début de l'entrevue. Les thèmes abordés étaient : l'historique de leur diabète, les réactions à la suite du diagnostic, l'impact de l'insuffisance rénale sur leur vie, l'implication avec le personnel médical ainsi que les désirs et les peurs face à l'avenir (King, Carroll, Newton & Dornan, 2002). Les résultats dégagés de cette recherche ont démontré que leur vie quotidienne devient davantage restrictive. Les restrictions sont beaucoup plus importantes au niveau de la vie sociale et familiale. Les patients de cette recherche ont

l'impression de devoir tout déléguer à un expert, soit le personnel médical, et de devenir davantage dépendants. Leur attitude de *coping* est davantage une attitude de victime ou de résilience. Tous les patients ont démontré une « bonne adaptation » à vivre avec la possibilité de détérioration dans l'avenir. Ils ont adopté des attitudes telles le stoïcisme (supporter ses malheurs et la douleur avec courage, indifférence à la douleur, impassibilité volontaire) et le fatalisme. Cette étude comportait seulement trois patients traités par dialyse (un en hémodialyse et deux en dialyse péritonéale) tandis que les autres n'étaient pas rendus à ce stade. Chez les patients qui n'étaient pas encore en dialyse, la peur de la mort était un élément qui ressortait ainsi que la présence de l'incertitude.

Une limite de cette étude est la non distinction entre le diabète de type 1 et celui de type 2. En effet, l'adaptation n'est pas la même, la personne ayant un diabète de type 1 est souvent diagnostiqué dès l'enfance et l'injection d'insuline a toujours été primordiale et fait partie de la vie courante. Les injections d'insuline sont donc intégrées dans leur vie quotidienne puisque indispensables. Pour sa part, une personne diabétique de type 2 est souvent diagnostiquée dans la quarantaine et ses traitements débutent habituellement par la prise d'hypoglycémifiants oraux. Cette étude suppose que l'attitude stoïque est identique dans le Nord de l'Europe et en Amérique du Nord d'où l'importance de valider au Québec. Les caractéristiques des participants, moyenne d'âge de 49 ans et travailleurs des classes moyenne et moyenne faible, les prédisposaient à cette attitude conservatrice d'éviter de divulguer leurs sentiments.

L'incertitude face au futur était présente chez tous les patients : la crainte que l'appareil de dialyse ne soit pas disponible au moment opportun, le pronostic de l'insuffisance rénale, les complications du diabète et la possibilité de changement dans les traitements. Cette incertitude manifeste est présente dans bien des maladies chroniques.

Une étude américaine effectuée par White et ses collaborateurs (2002) portait sur l'analyse de 50 patients diabétiques à fort risque de néphropathie diabétique. L'étude consiste à interpréter leur perception de la néphropathie diabétique et des autres complications reliées au diabète. Ce qui ressort de cette étude indique que les patients se concentrent davantage sur les complications qui sont plus tangibles comme la perte de la vision et la perte d'une jambe que sur la perte d'un rein qui n'est pas observable par la société. De plus, la crainte d'être jugé, d'être stigmatisé comme un handicapé, est manifeste.

Une étude effectuée par Fukunski, en 1989, a cherché à démontrer les aspects psychosomatiques des patients dialysés atteints de néphropathie diabétique comparativement à un groupe de patients atteints d'insuffisance rénale à l'aide de divers tests psychologiques. Il a démontré auprès de 23 patients atteints de néphropathie diabétique que ces derniers avaient moins d'auto-contrôle comparativement aux 23 patients seulement atteints d'insuffisance rénale. Cette étude en psychologie ayant été effectuée au Japon, il serait intéressant d'explorer le sentiment de contrôle de patients québécois qui n'ont pas encore débuté les traitements de dialyse.

D'autres études ont porté sur la néphropathie diabétique mais elles étaient davantage axées sur les aspects médicaux et non sur l'expérience du patient en tant qu'individu. Comme par exemple l'étude de Craig et al. (2003), portait sur la prévalence et la gestion de la néphropathie diabétique dans les cliniques de diabétologie. En utilisant des analyses d'urine à différents moments, à des intervalles de six mois, ils ont pu démontrer que les patients atteints de néphropathie diabétique reçoivent leur diagnostic beaucoup trop tard. Ainsi, lorsqu'ils sont référés, la progression de la maladie est déjà importante. Cette référence tardive est associée à une gestion clinique sous optimale de l'insuffisance rénale. Ces auteurs proposent diverses stratégies

pour retarder la progression de la maladie; celle-ci eut un impact majeur chez les patients.

Dans les complications du diabète de type 2, 40 % vont conséquemment développer une atteinte rénale. Les dommages aux reins sont lents mais progressifs et passent souvent inaperçus; ce qui fait en sorte que les patients sont souvent diagnostiqués alors que leur fonction rénale n'est qu'à 25 %. La progression de la néphropathie diabétique est un élément qui devrait être exploré davantage puisqu'en phase terminale, les patients nécessitent beaucoup de traitements. Si la tendance se maintient et même régresse, les ressources seront moins accessibles puisque l'insuffisance rénale terminale a augmenté de 350 % au cours des 20 dernières années. La néphropathie diabétique, en particulier chez des patients au stade de pré-dialyse, est un sujet très peu abordé dans les recherches jusqu'à maintenant. Une seule recherche porte sur un sujet semblable, soit celle de King et ses collaborateurs (2002), elle est révélatrice de l'incertitude et des inquiétudes que vivent les patients face à leur avenir. Les autres recherches portent sur les patients déjà en dialyse ou se concentrent sur des aspects médicaux en oubliant l'expérience vécue par le patient. La prochaine section aborde la néphropathie diabétique par l'atteinte d'une double maladie chronique, soit d'être tout d'abord diabétique et maintenant insuffisant rénal, l'ajout d'une seconde maladie chronique.

### **2.3 La Double Maladie Chronique**

Lors de la recension des écrits, plusieurs recherches portent sur le diabète et plusieurs autres sur l'insuffisance rénale mais très peu juxtapose la double maladie chronique. Dans la littérature, il est possible de retrouver des statistiques du nombre de personnes diabétiques en hémodialyse par exemple, ou encore des personnes ayant des complications du diabète d'où ressort la néphropathie diabétique mais peu de recherches élabore les aspects psychologiques d'être maintenant doublement atteint de maladie chronique. La

double maladie chronique est décrite au présent chapitre sous différents concepts. Tout d'abord, une définition de la maladie chronique suivie de données statistiques sur cette comorbidité. Finalement, des sous-sections portent sur la prise en charge de la double maladie chronique, l'impact psychologique d'être atteint d'une double maladie chronique et la progression de l'insuffisance rénale chronique. Le dernier sous-thème sert à explorer l'éventualité des traitements de dialyse puisque le sujet de ce mémoire concerne les sujets qui n'en sont qu'au stade de pré-dialyse.

Le diabète et l'insuffisance rénale sont des maladies chroniques puisque selon la définition de Germino (1998), une maladie chronique persiste dans le temps, affecte tous les aspects de la vie et sa trajectoire varie selon sa prédictibilité et son contrôle à travers le temps. La condition chronique se caractérise aussi par la possibilité d'éventuelles aggravations qui font en sorte que les patients souffrent d'une perte du sentiment d'intégrité et d'une perte définitive de leur condition antérieure (Douguet, 2000; Lacroix & Assal, 2003). Le fardeau d'une maladie chronique affecte l'individu dans son entier, non seulement dans l'aspect physique mais aussi dans les aspects comportemental, cognitif et émotionnel (Germino, 1998).

Le diabète devient la cause la plus commune de l'insuffisance rénale terminale suite à l'augmentation des personnes atteintes de diabète de type 2 (Young, Maynard & Boyko, 2003). Le diabète est la cause la plus fréquente des insuffisances rénales chroniques au Canada soit 32 % et 26,3 % au Québec en 2000 (Canadian Institute for Health Information, 2002). Le vieillissement de la clientèle en insuffisance rénale terminale, la présence de comorbidité fait en sorte que certains patients ne sont pas éligibles à la greffe rénale; ce qui augmente le nombre de personnes dialysées (American Diabetes Association, 2004; Matzo, 2004; Saint-Arnaud, Bouchard, Loiselle, Verrier, Laflamme & Audet, 2003).

### **2.3.1 La prise en charge de la double maladie chronique**

On définit la prise en charge de la maladie chronique comme l'habileté et le choix du patient à gérer les symptômes, les traitements, les conséquences physiques et psychologiques et les changements dans les habitudes de vie inhérents à sa condition chronique. Le patient atteint d'une maladie chronique cesse donc d'être un « soigné » pour devenir un « soignant », un soignant de lui-même, soit un « auto-soignant ». Par contre, toute personne n'est pas apte à s'auto-soigner et à maîtriser des savoirs médicaux (Douguet, 2000).

La prise en charge efficace de la maladie chronique est évolutive et englobe les habiletés à contrôler quotidiennement sa condition, les relations avec les professionnels de la santé et les risques encourus suite aux écarts de conduite (Hartz, Kent, James, Xu, Kelly & Daly, 2006; Paterson & Sloan, 1994). Les stratégies sont des réponses cognitives, comportementales et émotionnelles pour parvenir à maintenir une qualité de vie satisfaisante (Auerbach, Clore, Kiesler, Orr, Pegg, Quick & Wagner, 2002; Paterson & Sloan, 1994). Le contrôle de la maladie est l'objectif premier des soins d'un patient atteint d'une maladie chronique afin de ne pas être contrôlé par cette dernière. Certains facteurs aident les patients dans l'organisation de leurs auto-soins comme par exemple, un professionnel de la santé qui les supporte dans leur prise en charge et met différentes ressources à leur disposition. Lorsque le professionnel de la santé ne donne pas suffisamment de soutien et de guide au patient, celui-ci peut alors vivre de la frustration (Piette & Kerr, 2006).

Lors du diagnostic de maladies chroniques comme le diabète ou la néphropathie diabétique, les professionnels de la santé recommandent aux patients de nombreuses modifications telles de saines habitudes de vie, la prise de glycémie-et-la-prise de médication. La condition chronique est une maladie avec une prise en charge importante pour le patient et cette dernière est une composante cruciale pour les traitements. Le changement de leur

comportement est une modification majeure pour diminuer les risques de complications de cette maladie. Tous ces changements sont alors demandés et annoncés en même temps et peuvent sembler très contraignants (Auerbach, Clore, Kiesler, Orr, Pegg, Quick & Wagner, 2002; Hartz, Kent, James, Xu, Kelly & Daly, 2006; Sullivan & Joseph, 1998). Ainsi, en gérant correctement leur maladie, les patients augmentent leur statut fonctionnel et leur qualité de vie pour ainsi éloigner la morbidité et la mortalité (Curtin, Bultman, Thomas-Hawkins, Walters & Schatell, 2002; Oomichi, Emoto, Tabata, Morioka, Tsujimoto, Tahara, Shoji & Nishizawa, 2006).

Le contrôle du diabète nécessite un jugement clinique de la part du patient (Paterson & Sloan, 1994). En effet, les décisions quotidiennes que le patient doit prendre pour la prise en charge de son diabète portent sur : l'alimentation, l'exercice physique, les soins de la peau, l'administration de la médication (soit hypoglycémiant oral et/ou l'injection d'insuline), la prise de la glycémie régulière à différents moments de la journée, le traitement des urgences et la pleine décision de consulter un professionnel de la santé au moment opportun (Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003; Hartz, Kent, James, Xu, Kelly & Daly, 2006; Paterson & Sloan, 1994; Sullivan & Joseph, 1998). Les décisions quotidiennes ont un impact majeur sur les glycémies, la qualité de vie, la santé et le bien-être en général (Anderson & Funnell, 2000).

Toutes les modifications demandées aux patients pour parvenir à un contrôle des glycémies dans des valeurs normales ne sont généralement pas suffisantes pour parvenir à retarder les complications (Lloyd, Matthews, Wing & Orchard, 1992). En effet, les patients doivent aussi parvenir à contrôler tous les symptômes tels la fatigue, la douleur qui les assaille, les conséquences psychosociales d'être atteints d'une maladie chronique, les changements dans les habitudes de vie, l'ajustement de la médication, le traitement des urgences telles les hypoglycémies, la démangeaison de la peau et la conscience des complications possibles (Barlow, Sturt & Hearnshaw, 2002; Curtin, Bultman,

Thomas-Hawkins, Walters & Schatell, 2002; Hartz, Kent, James, Xu, Kelly & Daly, 2006). Ces symptômes, par leur atteinte, ont des impacts subjectif et objectif sur le fonctionnement et le bien-être du patient (Curtin, Bultman, Thomas-Hawkins, Walters & Schatell, 2002).

Assumer le contrôle de sa condition de santé procure au patient un sentiment de bien-être, de compétence, d'efficacité et un sens des responsabilités qui perdurent dans le temps (Paterson & Sloan, 1994; Skaff, Mullan, Fisher & Chesla, 2003). En assumant le contrôle, les patients développent un rôle actif dans la gestion de leur diabète; ce qui leur permet de prendre des décisions, d'anticiper des problèmes et d'augmenter l'estime d'eux-mêmes (Paterson & Sloan, 1994).

Pour que le patient soit motivé à auto-gérer sa condition chronique, il doit y percevoir la sévérité et davantage de bénéfices (Cameron & Gregor, 1987; Douguet, 2000). Le succès de gérer leur diabète ne présuppose aucunement qu'ils n'expérimenteront pas de complications.

La perte de la fonction rénale comporte des changements dramatiques dans une vie et nécessite des efforts cognitifs et comportementaux constants pour gérer les demandes internes et externes (Welch & Austin, 2001). Dans l'auto-gestion de leur diabète, la présence de comorbidité ajoute un aspect plus complexe pour les patients (Piette & Kerr, 2006).

Le patient devra ajouter de nouvelles restrictions alimentaires concernant l'ingestion de sodium, de protéines et de phosphore. Le patient doit aussi parvenir à contrôler de façon optimale sa tension artérielle et les valeurs de sa glycémie capillaire, cesser le tabac et assurer la prise de toute sa médication (American Diabetes Association, 2004; Craig, Donovan, Munnery, Owens, Williams & Phillips, 2003; Drolet, 2003; Loon, 2003; Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000; Remuzzi, Schieppati et Ruggenti, 2002).

Les patients atteints de néphropathie diabétique éprouvent de la difficulté à incorporer tous ces changements dans la vie quotidienne puisqu'ils interfèrent grandement avec les activités normales (Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003; Sullivan & Joseph, 1998). À la suite de l'annonce du diabète, ils ont fait maints efforts pour modifier leurs styles et habitudes de vie et on leur demande d'apporter d'autres modifications. En apportant des modifications, le patient peut alors retarder le moment de débiter les traitements de suppléance rénale et améliorer la morbidité. Si les patients sont référés de façon précoce et que l'application des stratégies thérapeutiques est efficace et assidue, les patients peuvent bénéficier d'une période de sursis pouvant aller jusqu'à trois ans (Craig, Donovan, Munnery, Owens, Williams & Phillips, 2003; Vinen et Cairns, 2003). Par contre, il a été démontré que les patients qui présentent une comorbidité vont se donner des priorités en terme de gestion de leurs soins. Par exemple, les patients diabétiques qui développent de l'hypertension artérielle, vont souvent prioriser le contrôle de leur glycémie par rapport à leur pression artérielle. Un patient présentant une comorbidité chronique devrait donc recevoir plus de soins et de ressources pour parvenir à gérer tous les aspects de leur maladie et pas seulement le contrôle de leur glycémie dans des valeurs normales (Piette et Kerr, 2006).

### **2.3.2 L'impact psychologique de la double maladie chronique sur l'expérience de la personne**

La maladie chronique a un impact majeur sur le plan psychologique (Furr, 198). L'adaptation est manifeste de vivre avec une maladie chronique dans un monde en santé. Le patient doit maintenant négocier avec les conséquences émotionnelles d'une maladie chronique ainsi qu'avec les professionnels de la santé en plus des responsabilités professionnelles, familiales et sociales qu'il assumait auparavant (Barlow, Sturt & Hearnshaw, 2002). Les maladies chroniques comme le diabète et la néphropathie

diabétique affectent toutes les sphères de la vie soit personnelle, familiale, professionnelle et sociale (Lacroix & Assal, 2003).

Dans une étude effectuée par Lloyd, Matthews, Wing et Orchard (1992), les chercheurs ont démontré la relation entre les complications du diabète et la qualité de vie ainsi que les symptômes associés à la dépression chez des patients atteints de diabète de type 1. Les patients qui sont maintenant atteints de la néphropathie diabétique ont rapporté avoir une piètre qualité de vie comparativement à ceux qui n'avaient aucune complication. Ces résultats sont indépendants du sexe, du nombre d'années qu'ils sont diabétiques ou du contrôle de leur glycémie. De plus, les symptômes dépressifs augmentent en fonction du nombre de complications qui atteignent le patient (Lloyd, Matthews, Wing & Orchard, 1992).

Il est démontré que la morbidité psychologique est plus importante chez les patients diabétiques comparativement aux non diabétiques. Souffrir d'une maladie chronique comme le diabète augmente donc le sentiment d'anxiété ou de dépression et particulièrement lorsque le patient a de la difficulté à contrôler ses glycémies ou qu'il développe des complications (Grigsby, Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2002; Harper-Jacques, 2004; Lloyd, Dyert & Barnett, 2000; Prasad & Srivastava, 2002; Vallis, 1998). L'anxiété diminue la capacité fonctionnelle et engendre une piètre qualité de vie. La dépression chez un patient diabétique peut affecter sa capacité à se prendre en charge. Le patient dépressif a alors beaucoup plus de difficulté à adhérer à son régime; ce qui peut lui amener de sérieuses complications (Harper-Jacques, 2004). Les diabétiques vivent plus d'anxiété que la population en général dû au stress psychologique de l'auto-gestion de leur maladie, à la crainte des hypoglycémies et des complications médicales pouvant survenir (Grigsby, Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2002).

Certaines barrières psychosociales peuvent influencer la prise en charge du diabète par le patient et, à long terme, nuire au contrôle des glycémies et au développement éventuel des complications. Ces barrières psychosociales sont : le soutien social (parents, amis, collègues de travail), la détresse émotionnelle (le stress, l'anxiété, la dépression), le coping, la motivation, le sentiment de contrôle, l'estime de soi, les connaissances, les croyances sur la santé et l'auto efficacité (Glasgow, Toobert & Gillette, 2001; Harper-Jacques, 2004; Vallis, 1998).

La satisfaction des patients face au sentiment de contrôle est un élément important qui agit sur la gestion de leur maladie. Les patients sont beaucoup moins satisfaits de leur traitement lorsqu'ils échouent et ils se sentent beaucoup moins compétents à gérer leur maladie (Auerbach, Clore, Kiesler, Orr, Pegg, Quick & Wagner, 2002; Glasgow, Toobert & Gillette, 2001).

Les patients diabétiques vivent de nombreuses peurs. La peur est un obstacle au coping chez les patients diabétiques (Hendricks & Hendricks, 1998). Dans une étude exploratoire réalisée auprès de 20 patients atteints de diabète de type 2, Hendricks et Hendricks (1998) rapportent les principales craintes vécues par les patients. Chez les 20 patients interrogés, on retrouve dans les résultats, en troisième position, dans les complications à long terme, l'insuffisance rénale et au même niveau, l'amputation. Dans les complications aiguës, on retrouve en deuxième position la perte de contrôle.

L'insuffisance rénale chronique a aussi un impact majeur sur le plan psychologique. L'anxiété est une réaction commune lors de l'atteinte d'une maladie (Courts & Boyette, 1998). L'absence de symptômes apparents de la maladie peut devenir exigeante de la part de la famille et des proches. Ces derniers peuvent faire des pressions pour qu'ils maintiennent une vie normale puisqu'ils ont du mal à croire qu'ils sont malades (Courts & Boyette, 1998; Douguet, 2000).

Tous les changements physiques influencent grandement le patient et son environnement psycho-social. L'atteinte de l'insuffisance rénale chronique affecte le patient dans ses comportements, son moral et sa participation aux activités sociales et économiques (Furr, 1998). Ces changements dans son statut social et sa fonction maritale peuvent engendrer une piètre estime de soi, une insécurité, une pauvre image de soi, de la frustration, de l'anxiété et un état dépressif (Furr, 1998; Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). Un patient qui démontre une pauvre estime de soi ou un état dépressif a tendance à se concentrer uniquement sur les mauvais gestes qu'il a posés dans la gestion de sa maladie chronique; ce qui n'augmente pas le sentiment de contrôle et d'estime de lui-même (Harper-Jacques, 2004).

De nombreuses recherches sont faites sur le diabète depuis maintes années. Plusieurs concepts tels l'assiduité aux traitements, le coping et le soutien social ont déjà été abordés. Très peu d'études ont exploré le fait d'être atteint d'une double chronicité, soit la néphropathie diabétique, et de devoir subir des doubles restrictions.

Plusieurs études cherchent à comprendre l'expérience chez les patients qui subissent des traitements de suppléance rénale et leur bien-être en insuffisance rénale terminale. De plus, un nombre substantiel d'études quantitatives examine la qualité de vie, l'adaptation, les éléments stressants et les mécanismes de coping chez les patients dialysés (Polaschek, 2003) mais toujours très peu d'études portent sur la période prédialyse, soit les stades 3 et 4, de l'insuffisance rénale chronique, où les patients ont une fonction rénale qui est de 15 à 30 % (La fondation canadienne du rein, 2004; Lacroix, 2001).

### **2.3.3 La progression de l'insuffisance rénale chronique**

L'hémodialyse engendre beaucoup de coûts (personnels, médicaux et matériels) et nécessite une implication majeure pour le patient dans tout ce processus de prise en charge personnelle ainsi que par les professionnels de la santé (Rapport CÉTS, 1998).

Les traitements de suppléance rénale engendrent un lourd fardeau qu'il soit physique, psychologique ou économique pour les patients comme pour leur famille (Drolet, 2003; Fowler & Baas, 2006). Dans une étude de Oomichi et ses collaborateurs, 2006, il est démontré que chez les patients diabétiques qui débutent des traitements de dialyse, ces derniers perdent leur enthousiasme à contrôler leur diabète. Ce mauvais contrôle engendre plusieurs complications telles une perte de vision, des risques d'infection et plusieurs autres. Ces maintes complications amènent chez les patients différents problèmes psychologiques où les patients arrivent même à un stade qu'ils ne veulent plus poursuivre les traitements (Oomichi, Emoto, Tabata, Morioka, Tsujimoto, Tahara, Shoji & Nishizawa, 2006).

Lorsque les patients reçoivent le diagnostic d'insuffisance rénale chronique, l'éventualité des traitements de suppléance se fait ressentir. Les patients voient donc dans les traitements de suppléance rénale, l'irréversibilité et l'incorrigible (Fowler & Baas, 2006). De plus, en sensibilisant dès le diagnostic d'insuffisance rénale les patients à gérer leur double chronicité, ils peuvent parvenir à préserver plus longtemps un bon niveau de fonctionnement (Curtin, Bultman, Thomas-Hawkins, Walters & Schatell, 2002; Oomichi, Emoto, Tabata, Morioka, Tsujimoto, Tahara, Shoji & Nishizawa, 2006).

-----  
Le suivi multidisciplinaire en pré-dialyse aide à ralentir la progression de l'insuffisance rénale, augmente la qualité de vie, réduit l'impact économique des traitements de dialyse, diminue le taux de mortalité et morbidité, améliore les

connaissances, retarde le début de la dialyse rénale, aide aux choix du mode de suppléance rénale et augmente le bien-être. Ainsi, il a été démontré que le bien-être clinique, psychologique et fonctionnel dépend de la qualité des soins reçus durant la progression de l'insuffisance rénale chronique (Cypress & Tomky, 2006; Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005; Michaud & Loiselle, 2003; Walters, Hays, Spritzer, Fridman & Carter, 2002).

En résumé, l'impact de la double maladie chronique représente le fait qu'une maladie chronique persiste dans le temps et doit maintenant faire partie intégrante de la vie du patient d'où le sous-thème de la prise en charge et son importance. Le patient atteint de double maladie chronique doit encore apporter des modifications à ses habitudes de vie puisque l'insuffisance rénale vient se juxtaposer à la précédente ; ce qui peut parfois sembler très contraignant pour les patients. Les patients développent toutefois souvent un jugement clinique et un rôle actif dans leurs soins. Les patients présentant une comorbidité vont même parvenir à s'établir des priorités dans la gestion de leurs soins. Être atteint de diabète augmente le sentiment d'anxiété ou de dépression chez le patient et davantage lorsque ce dernier développe une complication. Cet état a souvent un impact direct sur sa capacité de prise en charge d'où l'importance du dernier sous-thème qui rapporte le suivi d'une équipe multidisciplinaire chez cette clientèle pour s'assurer qu'elle a bien saisi cette seconde maladie chronique. Il s'avère important de se pencher sur la signification que peut prendre la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique afin de pouvoir l'aider davantage. Watson (1988) est d'avis que la signification contribue à la compréhension de l'expérience vécue de la personne atteinte; la prochaine section portera sur Jean Watson comme toile de fond de ce mémoire.

## 2.4 La Théorie du *Human Caring* de Jean Watson

La théorie du *caring*, toile de fond de cette étude, permettra de faciliter la compréhension de la signification que prend la néphropathie diabétique. La théorie du *Human caring* est fondée sur une approche épistémologique qui favorise non seulement l'expérimentation mais le processus de découverte d'un phénomène d'intérêt en sciences infirmières (Watson, 1985, 1988).

La théorie du *caring* permet à l'infirmière d'étudier et de comprendre la signification des actions et des valeurs humaines qui déterminent le choix des individus en matière de santé et de maladie (Watson, 1998). Cette vision existentielle-phénoménologique permet de mieux comprendre les façons uniques utilisées par les personnes pour traverser les situations difficiles auxquelles elles font face (Watson, 1998).

Selon Watson (1988), la personne est un être-dans-le-monde en continuité dans le temps (passé, présent et futur) ainsi que dans l'espace. Le soi représente un processus et chez l'individu, il y a distinction entre le corps, l'âme et l'esprit qui sont indivisibles. La personne possède sans contredit un potentiel exceptionnel et illimité, et demeure son propre agent de changement et de développement (Watson, 1985).

Les soins humains, selon Watson (1985), sont reliés aux réactions humaines intersubjectives des conditions de santé et de maladie, à la connaissance de la santé et de la maladie, aux interactions de la personne et de son environnement, à la connaissance de soi, de son pouvoir et de ses limites de transactions (Desjean et Doucet, 1989). La théorie de Watson (1998) présente dix facteurs caratifs (appendice A) qui sont les valeurs enracinées dans la relation transpersonnelle que l'infirmière utilise pour prodiguer des soins aux patients/clients.

Deux de ces dix facteurs seront utilisés pour aider dans la progression de cette recherche. Le neuvième facteur caratif, soit l'assistance dans la satisfaction des besoins humains, sera conservé pour son besoin d'actualisation de soi. Ce besoin d'actualisation de soi est une forme d'aspiration intérieure pour son devenir, sa croissance et la réalisation de soi. Dans ce facteur, la santé est reliée en grande partie à la qualité de vie et dépend de sa conscience et de son acceptation de soi (Watson, 1998). Ainsi, ce facteur permettra de mieux comprendre et saisir la signification que le patient accorde au fait d'être atteint d'une maladie chronique. Le second facteur caratif utilisé est le dixième, soit la prise en compte de facteurs existentiels-phénoménologiques. Ce dernier met l'accent sur l'identification et l'usage des forces phénoménologiques existentielles et spirituelles de la personne. Ces forces donnent à la personne la capacité de composer avec les différentes situations de la vie et de transcender celles qui sont difficiles et conflictuelles. Chaque personne développe une signification personnelle et unique à sa vie (Watson, 1998; Desjean et Doucet, 1989). Les effets qu'engendre la maladie chronique chez une personne atteinte de néphropathie diabétique seront recherchés pour parvenir à décrire et mieux en comprendre la signification.

Par l'étude des patients atteints d'une double chronicité, le facteur *existentiel-phénoménologique* est celui qui aide à progresser vers l'acceptation de la condition humaine de l'individu. Cette occasion permet de prendre conscience de certaines vérités importantes qui sont pourtant douloureuses et difficiles puisqu'elles peuvent représenter un succès ou un échec. Ce facteur permet à l'infirmière de parvenir à mieux comprendre l'individu (Watson, 1985).

La personne a des capacités incroyables d'actualisation de soi pour progresser vers une meilleure santé, une meilleure qualité de vie. Cette force lui permet de croître et de changer (Watson, 1985). Avec cette approche, la santé n'est pas seulement le fait de se sentir bien ou mal. La santé représente l'harmonie et le sens personnel qu'il accorde à sa maladie (Watson, 1998). La

santé représente donc l'unité et l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit. Ainsi, cette harmonie permet à l'individu un respect de soi, un soin et une auto-guérison (Watson, 1988).

En résumé, la théorie du *Human caring* de Jean Watson est utilisée afin de permettre d'étudier et de comprendre la signification des actions et des valeurs qui déterminent les choix des individus (Watson, 1998). Cette théorie perçoit la personne comme son propre agent de changement et de développement, les soins comme une réaction humaine intersubjective des conditions de santé et de maladie et finalement la santé au sens personnel que l'individu accorde à sa maladie (Watson, 1985, 1998).

**CHAPITRE 3**  
**LA MÉTHODOLOGIE**

Ce troisième chapitre décrit le devis de recherche utilisé pour la réalisation de cette étude. Nous précisons tout d'abord la pertinence de la méthode phénoménologique, le déroulement de l'étude, le milieu, les participants et les modalités de recrutement. Enfin, l'analyse des données, les considérations éthiques, la rigueur scientifique ainsi que les limites de l'étude seront présentées.

### **3.1 Le Devis**

Il s'agit d'une étude qualitative de type phénoménologique qui permettra de décrire et comprendre la signification des effets qu'engendre la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique.

### **3.2 La Phénoménologie**

La phénoménologie offre une grande richesse à la science du *caring* d'où l'utilisation de la théorie du *Human caring*. La phénoménologie cherche à comprendre ce qui motive un être conscient à dire que quelque chose « est » ainsi (Giorgi, 1997).

La méthode phénoménologique vise à décrire la signification des expériences et des comportements humains à partir des formes immédiates de la situation et ainsi permettre de mieux comprendre le phénomène à l'étude (Mateo & Kirchhoff, 1999; Watson, 1998). C'est pourquoi la méthode phénoménologique-existentialiste n'est pas seulement le meilleur mais l'unique cadre pour comprendre le phénomène et les difficultés d'ajustement aux situations difficiles, en particulier la maladie chronique (Watson, 1998). Cette logique descriptive est un outil précieux dans la compréhension de l'existence et de l'expérience humaine (Deschamps, 1993).

La méthode phénoménologique, telle que décrite par Giorgi (1975), reconnaît l'intentionnalité de l'homme, c'est-à-dire que l'homme est nécessairement dirigé vers le monde et que sa conscience est toujours la conscience de quelque chose. Les individus ne peuvent conséquemment décrire le monde que de la façon dont ils le vivent. La clé de la phénoménologie est donc le fait de se soucier de la façon dont le sujet vit cette situation (Merleau-Ponty, 1945). Giorgi (1975) assume que tout individu est capable de se souvenir d'un événement important vécu et qu'il peut l'expliquer avec fidélité mais ça ne veut pas dire que la globalité du phénomène est captée.

L'analyse du comportement de l'individu est indissociable du contexte, soit les aspects interpersonnels, sociaux et personnels (Bachelor & Joshi, 1986). La subjectivité importe grandement avec la méthode phénoménologique et on entend par subjectivité, le fait qu'un objet ou la description d'une situation soit appréhendée par un autre individu. L'interrogé et l'interlocuteur seront alors en interrelation plutôt qu'en opposition lors de la rencontre (Bachelor & Joshi, 1986). L'interlocuteur développe une attitude pure qui suspend toute possibilité de jugement et ainsi rend le phénomène de manière authentique (Deschamps, 1993).

La phénoménologie n'est pas seulement une philosophie mais aussi une approche méthodologique qui étudie l'expérience humaine. Cette méthode de recherches est inductive et descriptive. Le phénomène étudié sera exploré sans aucune idée préconçue (Omery, 1983) mais il est tout de même impossible de n'avoir aucune idée préconçue et de s'en séparer d'où l'importance du *bracketing* en phénoménologie (Giorgi, 1975). Le *bracketing* est donc le processus réalisé qui permet de suspendre les jugements préconçus et les connaissances théoriques afin de saisir l'essence du phénomène à l'étude (Deschamps, 1993). L'investigatrice a exploré le phénomène en utilisant uniquement la description et la perspective de l'individu qui vit cette situation quotidiennement. Finalement, c'est à partir de l'analyse

des discussions entretenues avec les patients diabétiques maintenant atteints de néphropathie diabétique que l'on a pu comprendre les effets d'être atteint d'une double maladie chronique.

Watson (1985, 1998) spécifie les caractéristiques essentielles pour une méthode phénoménologique de la recherche. Tout d'abord, l'investigatrice doit s'intéresser aux expériences subjectives et objectives uniques des individus et adopte une attitude holistique à l'égard de la compréhension de soi et des autres. L'individualité se présente comme son objet indispensable et essentiel; l'investigatrice accorde une grande valeur aux participants puisqu'elle considère qu'ils sont foncièrement bons et qu'ils sont capables de développement (Watson, 1985 & 1998). L'investigatrice rapporte avec fidélité les données recueillies et respecte la complexité du phénomène à l'étude (Deschamps, 1993). Elle considère aussi l'ensemble du contexte de l'individu comme un déterminant majeur des soins de santé-maladie, davantage que les pathologies (Watson, 1998).

La phénoménologie comporte des caractères distinctifs qui lui sont propres. Premièrement, la phénoménologie aborde le phénomène de la **conscience** soit, au sens plus large, la totalité des expériences vécues par les individus. Ce moyen permet l'accès à l'expérience. Il importe donc grandement, dans une approche phénoménologique, de reconnaître son rôle. La conscience contribue à donner une signification véritable aux formes, aux styles, etc. (Giorgi, 1997). La conscience est donc un élément crucial dans la logique descriptive de l'approche phénoménologique puisqu'elle permet de comprendre en retournant à la base des choses, au vécu de l'expérience humaine (Deschamps, 1993).

Dans la phénoménologie, il est nécessaire de comprendre le monde personnel et singulier de chacun pour ainsi connaître l'expérience et la vivre comme la qualité unique d'être-dans-le-monde (Deschamps, 1993).

L'**intentionnalité** consiste donc à déterminer comment tout se constitue dans ce monde, comment tout est acquis. Ce monde est fait à partir des expériences immédiates de chaque personne d'où se dégagent la conscience et la subjectivité humaine (Deschamps, 1993; Kim & Kollak, 1999). Les actions humaines découlent donc de cette prise de conscience et de la signification accordée à une situation. Husserl déduit que, de la conscience découle le concept d'intentionnalité qui en est une caractéristique essentielle (Giorgi, 1997; Kim & Kollak, 1999). Edmond Husserl (1859-1938) est un philosophe allemand qui élabora la phénoménologie descriptive (Cohen, Kahn & Steeves, 2000).

La **réduction phénoménologique** ou le *bracketing* est la clé de la recherche phénoménologique. Elle permet d'identifier et de dégager les croyances préconçues et les opinions sur le phénomène à l'étude. Cette réduction phénoménologique permet de désigner l'essence universelle qui se dégage à partir de divers faits (Cohen, Kahn & Steeves, 2000; Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2004). Cette réduction permet de déterminer l'essence à partir de la signification de l'intuition (Kim & Kollak, 1999). L'intuition consiste en une caractéristique du chercheur signifiant qu'il reste ouvert à la signification attribuée au phénomène. L'analyse, pour sa part, consiste à faire ressortir les situations significatives, les catégoriser et donner un sens au phénomène à l'étude. La dernière phase, la description, consiste à comprendre le phénomène à l'étude et le décrire (Loiselle, Profetto-McGrath, Polit & Beck, 2004). Lors de la réduction phénoménologique, le chercheur met entre parenthèses les connaissances passées relatives au phénomène à l'étude pour être entièrement présent à ce qu'apporte le sujet. Ainsi, il parvient à appréhender la situation vécue et à la décrire selon son intuition (Giorgi, 1997).

L'**essence** est l'élément invariable qui se dégage de la conscience et qui est la structure essentielle de l'expérience vécue (Kim & Kollak, 1999).

### **3.3 Déroulement de l'Étude**

#### **3.3.1 Sélection des participants**

Un échantillon raisonné, tel qu'approprié dans la recherche de type phénoménologique, permet de limiter la taille de l'échantillon puisque les données sont suffisamment ardues à analyser à la suite de la description complète des détails lors des entretiens (Benner, 1994; Omery, 1983). Le nombre de participants recrutés lors des entrevues est de quatre, pour ainsi obtenir suffisamment de richesse et approcher la redondance des propos. La tendance vers la redondance se détermine lorsque l'ajout de données n'occasionne pas une meilleure compréhension du phénomène à l'étude (Benner, 1994; Omery, 1983).

Un tableau synthèse, présenté ci-dessous, décrit les quatre participants à cette étude. Les quatre patients étaient atteints de néphropathie diabétique au stade quatre depuis les derniers mois. Ces patients devaient rencontrer sous peu l'infirmière de la clinique de pré-dialyse. Les variables suivantes font l'objet du tableau : l'âge, le genre, l'état civil, le statut civil, le nombre d'années depuis le diagnostic du diabète et la médication prise pour contrôler ce dernier qui fut retenu grâce à un questionnaire qui se retrouve à l'appendice B.

---

**Tableau 1 : Profil des participants**

Pseudonyme	Gérard	Jacqueline	Pierre	Jean
Âge	62 ans	50 ans	77 ans	68 ans
Genre	M	F	M	M
État civil	Marié	Célibataire	Marié	Célibataire
Statut civil	Retraité	Travailleur autonome	Retraité	Retraité
Nb d'année atteinte db	23 ans	10 ans	5-6 ans	1 an
Médication pour son db	Insulino-dépendant	Insulino-dépendant	Hypo-glycémiants oraux	Hypo-glycémiants oraux

Afin de décrire adéquatement l'échantillon, un portrait général des participants est dressé. Un profil individuel détaillé est présenté à l'appendice C. L'âge varie de 50 à 77 ans et la moitié d'entre eux est célibataire. Seulement un patient est encore sur le marché du travail; en plus d'être la seule femme, elle est travailleuse autonome; tous les autres sont retraités. Ils sont diabétiques depuis au moins un an, deux d'entre eux ont des traitements d'insuline tandis que les deux autres, des hypoglycémiants oraux.

Les critères d'inclusion ont permis de déterminer les participants éligibles à cette recherche et d'optimiser la possibilité de transférer à la population cible (Benner, 1994). Les critères d'inclusion sont alors plus homogènes pour faciliter l'atteinte de la redondance.

Les critères d'inclusion pour former l'échantillon sont :

- le patient se situait dans la période pré-dialyse, au stade quatre, et ne devait pas avoir débuté les traitements de suppléance rénale

puisque cette étape engendre davantage de conséquences tant aux plans physique que psychologique;

- Le patient ne devait pas avoir rencontré l'infirmière à la clinique de pré-dialyse pour éviter qu'il ait déjà reçu l'information pertinente
- le patient devait comprendre et parler le français.

### **3.3.2 La collecte de données**

Des entrevues ont été utilisées comme moyen pour recueillir les données. L'entrevue a été choisie puisqu'elle a permis d'atteindre une certaine profondeur, une nuance, un détail dans les réponses et une meilleure plausibilité (Benner, 1994). Les entrevues furent enregistrées sur cassettes audio.

Lors des entrevues, des questions larges et ouvertes ont été utilisées pour ainsi permettre au sujet de s'exprimer abondamment sur son point de vue (Giorgi, 1997). Ce type d'entrevue semi-structurée engage l'investigatrice dans une discussion avec son interlocuteur à partir de questions ouvertes. Ce type de questions a encouragé le participant à rapporter une description complète et détaillée de l'expérience du sujet (Deschamps, 1993; Giorgi, 1997). Le guide d'entrevue se retrouve à l'appendice D. Les sous-questions ont été développées en fonction de la recension des écrits qui a été faite auparavant. Ce guide d'entrevue a été lu, validé et accepté par ma directrice de mémoire. L'investigatrice a tenu le rôle de communicatrice lors des entrevues et est parvenue à établir une relation de confiance avec le participant, à posséder une bonne capacité de compréhension, un sens de l'engagement, de l'empathie et une écoute active (Benner, 1994).

### **3.3.3 Milieu et recrutement des participants**

L'investigatrice a tout d'abord pris contact avec les infirmières responsables du programme de rencontre pré-dialyse de l'hôpital universitaire ciblé.

La sélection initiale des participants s'est effectuée par l'entremise d'une infirmière attitrée au suivi systématique de la clientèle en pré-dialyse dans un centre universitaire de la Montérégie. Ce centre régional de soins de courte durée offre des soins hospitaliers et ambulatoires, généraux tout comme spécialisés, tels des séances d'enseignement. De plus, ce centre offre un suivi individuel des patients et de leur famille pour contrer l'épidémie de l'insuffisance rénale chronique (Michaud & Loiselle, 2003). Ces séances d'enseignement permettent aux patients et à leur famille d'améliorer leurs connaissances, de ralentir la progression de leur maladie et de retarder le moment des traitements de suppléance rénale (Michaud & Loiselle, 2003).

Cette infirmière est donc entrée en contact avec les patients et leur a demandé s'ils étaient intéressés à participer à une entrevue avec une étudiante-chercheuse. Lorsque la réponse fut positive, l'infirmière conseillère en néphrologie, m'a contactée et remis les coordonnées du patient. Tous les patients ont été rencontrés à leur domicile afin de leur éviter des déplacements.

## **3.4 L'Analyse des Données**

Lors de l'interprétation d'une recherche de type phénoménologique, il importe que le chercheur soit très rigoureux lors de la lecture des entrevues. Il doit posséder une habileté à les analyser, les synthétiser, les comprendre et les critiquer (Benner, 1994). L'analyse phénoménologique consiste à pénétrer le sens intentionnel contenu dans le verbatim en y dégagant l'essence du phénomène vécu par le sujet (Deschamps, 1993). Le processus d'analyse des

données de la présente recherche sera guidé par la méthode phénoménologique de Giorgi (1997). Toute recherche phénoménologique possède comme point de départ la description de l'expérience vécue pour en arriver au point final : la découverte de la signification du phénomène (Giorgi, 1997).

Cette méthode d'analyse qualitative a été réalisée en cinq grandes étapes. Premièrement, la collecte des données verbales a été la plus concrète et la plus détaillée possible de l'expérience des sujets (Giorgi, 1997). L'investigatrice a tout d'abord retranscrit intégralement le contenu des entrevues enregistrées (Giorgi, 1997).

La deuxième étape a consisté en une lecture complète et répétée du verbatim afin de rendre familière l'expérience des participants et d'obtenir le sens global sans analyser (Giorgi, 1997; Omery, 1983).

Au cours de la troisième étape, les données ont été divisées en unités de signification. Le texte a été subdivisé spontanément selon les caractéristiques de l'expérience des individus. Cette activité a permis de dégager différents concepts du verbatim. L'attitude ouverte de l'investigatrice (principe d'intention) a permis aux significations inattendues d'émerger (Giorgi, 1997). (Appendice E)

La quatrième étape a consisté en l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage disciplinaire. Giorgi (1997) explique que c'est à ce moment de l'analyse qu'intervient la perspective de la discipline du chercheur. À la fin de cette étape, les unités de significations ont été transformées en sous-thèmes et thèmes selon le langage disciplinaire (Giorgi, 1997; Omery, 1983) (Appendice F). La toile de fond de la théorie de Watson a alors inspiré l'interprétation des données. De façon à rendre plus explicite la valeur de chaque thème, l'utilisation de la variation libre et imaginative selon le processus de Husserl, est recommandée (Beck, 1994). La variation libre et

imaginative consiste en une technique permettant de vérifier si chaque thème est indispensable (Beck, 1994; Giorgi, 1997).

À l'étape finale, une narration a été formulée pour chaque thème afin d'en arriver à un niveau supérieur, l'essence. Cette dernière étape vise la description du phénomène tel qu'il apparaît par la synthèse des étapes précédentes (Burns & Groves, 1997).

### **3.5 Considérations Éthiques**

Tout au long de cette recherche, le respect des considérations éthiques fut assuré par le droit à l'autodétermination, le droit à l'intimité, le droit à la confidentialité et le droit à la protection contre l'inconfort et le préjudice (Polit & Hungler, 1993).

À la suite de la demande faite au comité d'éthique de la recherche (appendice G), de l'hôpital universitaire où s'est déroulée la recherche, le droit à l'autodétermination fut assuré par la signature du consentement de façon libre et éclairée. Avant que le patient signe le consentement (appendice H), l'investigatrice lui a clairement expliqué le but de la recherche, son affiliation, la durée de l'étude et la méthode utilisée. Ainsi, le patient a pu poser des questions à tout moment et finalement consentir à la recherche de façon libre et éclairée. Tous les patients qui ont décidé de participer à la recherche pouvaient se retirer à tout moment s'ils le désiraient sans préjudice.

Le droit à l'intimité se réfère à la quantité d'informations que le participant choisit de dévoiler. De plus, le chercheur a pu lui garantir la confidentialité des résultats et l'anonymat lors de la divulgation des résultats (Jaccoud & Mayer, 1997). Cet anonymat est alors respecté par l'emploi de pseudonymes lors de la rédaction des verbatims et lors de la parution d'articles scientifiques. De plus, pour conserver la confidentialité des participants, les cassettes audio seront

conservées dans un endroit sécuritaire afin que personne n'y ait accès sauf les personnes concernées (investigatrice et directrice) (Polit & Hungler, 1993). Ces enregistrements seront détruits cinq ans après l'acceptation du mémoire.

Quant au droit à la protection contre l'inconfort et le préjudice, l'investigatrice a pris le temps nécessaire pour les écouter, les soutenir et, si nécessaire, les référer à un autre professionnel de la santé (Fortin, 1997).

### **3.6 La Rigueur Méthodologique**

Selon Giorgi (1997), la rigueur scientifique d'une étude de type phénoménologique se vérifie à l'aide des critères d'authenticité et de crédibilité. Il affirme que ces deux critères sont plus appropriés que les critères de validité et de fidélité utilisés dans une recherche de type quantitative.

Cara (1999) s'est penchée sur la rigueur scientifique des études phénoménologiques et y décrit les critères d'authenticité et de crédibilité. Le premier critère, l'authenticité, se décrit par la correspondance des résultats avec l'expérience telle qu'elle est vécue par les participants. Dans un premier temps, le respect de la méthodologie (réduction phénoménologique et notamment, la *bracketing*) a contribué à promouvoir l'authenticité. Lors de l'analyse des résultats, l'investigatrice les a comparés avec ceux de la directrice du mémoire de façon progressive afin d'éviter les biais dans le processus de recherche.

La crédibilité est décrite comme la correspondance des résultats avec la réalité (Cara, 1999). Le critère de crédibilité s'obtient par la diversité dans le choix des participants, par les entrevues jusqu'à l'obtention de similitude dans ce qu'il rapporte, par l'utilisation de la variation libre et imaginative, par la réduction eidétique et par la reconnaissance du phénomène par les lecteurs et les experts (Cara, 1999). La diversité dans le choix des participants a permis une variété d'expériences vécues (Forchuk et Roberts, 1994).

### **3.7 Les Limites et Points Forts de l'Étude**

La recherche se produit à un moment précis dans le temps et l'espace; ce qui limite la possibilité de voir l'évolution à travers la nouvelle maladie chronique, soit l'insuffisance rénale chronique, qui peut évoluer de diverses façons. Dans une recherche de type qualitative, la réalité est basée sur la perception de chaque individu interrogé et change à travers le temps (Burns et Grove, 2001). Interroger les patients à divers moments durant l'évolution de leur maladie aurait pu faire différer leurs réponses et leurs perceptions. Le temps étant limité, puisqu'il s'agit d'un projet de recherche de niveau maîtrise, une seule entrevue fut effectuée auprès des participants.

Le nombre de participants peut paraître modeste mais il est utopique de croire qu'avec un nombre élevé de participants, le phénomène serait cerné dans sa totalité (Van Manen, 1990). La signification de l'expérience vécue est subjective à chaque individu tout dépendant de son interprétation individuelle. Donc, la signification ne peut être généralisée à l'ensemble de la population portant les mêmes caractéristiques. Les quatre participants recrutés permettent de tendre et de saisir l'essence du phénomène à l'étude.

## **CHAPITRE 4**

### **RÉSULTATS**

Ce quatrième chapitre consiste à rapporter les éléments essentiels retenus lors des entrevues. Selon la méthode phénoménologique exécutée, des thèmes et des sous-thèmes ont émergé des entrevues portant sur les effets de la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique.

Pour resituer le lecteur, l'entrevue a débuté avec une question large sur la signification que prend la néphropathie diabétique maintenant qu'il est atteint de diabète et d'insuffisance rénale. Cette question a visé le développement d'un environnement propice à la discussion et a favorisé l'orientation de l'entrevue. Les sous-questions ont visé à développer certains éléments qui n'étaient peut-être pas abordés suite à la première question générale. Toutes les divisions en thèmes et sous-thèmes sont représentées dans un tableau ci-dessous.

**Tableau 2 : Représentation des thèmes et sous-thèmes**

Sous-thèmes	Thèmes	Essence
1.1 Imprévisibilité du diagnostic d'insuffisance rénale (IR)	1. Progression sournoise de l'insuffisance rénale	Pour un patient recevant le diagnostic de néphropathie diabétique, la signification de la maladie chronique prend une toute autre tournure, soit de conserver et d'appliquer davantage le sentiment de contrôle avec leur diabète et leur diète pour retarder le moment de débiter les traitements de dialyse tant craints et redoutés
1.2 Progression de l'IR (symptômes souvent non apparents)		
1.3 Insécurité face au diagnostic d'IR et l'avenir		
1.4 Complications du diabète (db)		
1.5 Db s'accepte mieux qu'IR		
2.1 Perte du statut fonctionnel	2. Craintes et pertes face aux traitements de dialyse dans un avenir plus ou moins rapproché	
2.2 Perte de liberté		
2.3 Crainte dépendance face à l'appareil de dialyse et le fardeau pour l'entourage		
2.4 Manque de connaissances sur IR		
2.5 Fardéau et obligation des traitements (tx)		
2.6 Désir autre tx que confinement dialyse (greffe)		
3.1 Après enseignement, prise en charge efficace	3. Prise en charge en contrôlant la maladie chronique	
3.2 Assiduité au tx db pour retarder la progression		
3.3 Diète db et IR : restrictive, autre mode de vie, condamnation et à contrôler		
3.4 Impression manque de support des professionnels de la santé		
4.1 Profiter au jour le jour	4. Résignation de vivre avec la chronicité dans la vie de tous les jours	
4.2 Renonciation à sa vie antérieure et incertitude face à l'avenir		
4.3 Contrôler pour parvenir à vivre avec : meilleur contrôle avec le db, résignation		

## 4.1 Progression Sournoise de l'Insuffisance Rénale

Le premier thème est la progression sournoise de l'insuffisance rénale qui relate l'incompréhension de recevoir ce diagnostic puisque les patients ne se sentent pas malades. L'insuffisance rénale est l'une des complications de leur diabète puisque le glucose continuellement trop élevé endommage le système microvasculaire rénale. Par contre, lorsque le diagnostic d'insuffisance rénale tombe, l'atteinte est souvent déjà importante puisqu'aucun symptôme n'est réellement évident : pas de douleur, pas d'œdème, pas de difficulté à uriner. Ils sont déjà rendus au stade pré-dialyse, soit le stade quatre, donc tout un choc.

### 4.1.1 Imprévisibilité du diagnostic de l'insuffisance rénale

De ce thème, cinq sous-thèmes en découlent, soit tout d'abord, l'imprévisibilité du diagnostic de l'insuffisance rénale. Ce sous-thème présente l'aspect de ne pas se sentir atteint ou encore que cette maladie n'arrive qu'aux autres. Jacqueline et Jean nous font part durant leurs entrevues du choc de recevoir ce diagnostic alors que tu ne t'en doutes pas du tout. Les deux participants ont des réactions congruentes et des citations qui vont dans le même sens. Dans l'appendice I, on peut retrouver chaque sous-thème avec le participant qui nous en fait part. Jacqueline cite :

*OK, on pense que ça n'arrive qu'aux autres et à un moment donné, ça nous rattrape (...) Bon, j'ai mangé ma claque quand le docteur m'a annoncé ça (Jacqueline, 2.4 et 2.61)*

*Rencontrer le néphrologue au mois de juillet, qui était une visite normale, je me disais, ça été tellement bien avec le docteur en médecine interne au mois de mai; d'après moi, je vais avoir congé, ça va être plus long avant que je sois obligée de le rencontrer ... il m'annonce que je commence la pré-dialyse (Jacqueline, 2.65).*

Jacqueline est la seule participante qui était déjà suivie par un néphrologue parce qu'elle avait fait des pierres aux reins. Tout allait très bien, alors, elle croyait avoir congé avec cette spécialité. De plus, elle mentionne que son diabète est très bien contrôlé puisque les rencontres avec la médecine interne se déroulent à merveille. Elle ne croyait pas que son diabète pouvait lui occasionner des complications puisqu'il est bien contrôlé.

L'insuffisance rénale n'incommode pas les patients rencontrés, ils ne ressentent aucun symptôme qu'ils ne peuvent réellement associer à ce problème de santé. Les symptômes passent inaperçus et ils ne les associent pas avec l'insuffisance rénale soit l'anémie et la fatigue. Donc, recevoir un diagnostic sans se douter que nous sommes atteints est tout un choc. Voici des verbatims qui démontrent la réaction de Jean :

*C'est quoi l'affaire, je ne peux pas dire, j'ai mal là, mal là, je n'en ai pas, j'ai pas de sang (...) J'ai fait le saut quand le médecin m'a parlé de la pré-dialyse parce que ça allait bien, ça ne fait pas longtemps que ça se détériore, ça ne fait pas longtemps, ça fait peut-être 6 mois (Jean, 4.9 et 4.34)*

#### **4.1.2 Progression de l'insuffisance rénale**

Le deuxième sous-thème est la progression de l'insuffisance rénale où les symptômes sont souvent non apparents. Ce sous-thème regroupe tous les éléments où les patients parlent des signes et symptômes qui devraient ou qui sont précurseurs de l'insuffisance rénale. Les quatre patients interviewés en font mention mais tous les quatre ne pouvaient associer ces symptômes avec cette maladie chronique. De plus, chacun n'en croit rien lorsqu'il reçoit le diagnostic car il ne se sent pas malade, pas atteint. Voici une citation rapportée par Gérard où il nous fait part qu'il a fait de l'anémie mais sans qu'il n'associe cette dernière à l'insuffisance rénale :

*L'insuffisance rénale, j'y pense pas...comme je te dis, pour le moment, je me sens bien (...) La seule fois que j'ai été fatigué c'est lorsque j'ai eu l'anémie (Gérard, 1.25 et 1.28)*

Mais pourtant, tous les patients présentent des symptômes secondaires qui sont reliés à l'insuffisance rénale soit l'anémie, la fatigue et les étourdissements, qui en sont quelques exemples. Jacqueline nous fait part des symptômes ressentis alors que l'insuffisance rénale était très présente suite au taux de créatinine sanguin:

*Ça filait vraiment pas, je ne savais pas ce que j'avais (...) j'avais une créatinine à 525... là, il était vraiment temps que je sois hospitalisée (...) J'aurais jamais pensé que ça pourrait m'occasionner des maux de tête, que je pouvais être étourdie, que je pouvais avoir les jambes enflées (Jacqueline, 2.10, 2.14 et 2.29)*

Pierre est dans la même situation que Jacqueline puisque pour lui aussi sa fonction rénale était déjà très atteinte lorsqu'il a reçu ce diagnostic:

*Ils m'ont dit que mes reins fonctionnent à 30 % (...) Oui, souvent j'allais me coucher dans la journée, je suis obligé d'aller me coucher, c'est certain que je suis moins pépé qu'avant (Pierre, 3.1 et 3.22)*

Les patients associent les problèmes d'insuffisance rénale avec le système urinaire, leur capacité à uriner des quantités convenables d'urine durant la journée. Tant que les patients n'ont pas reçu l'enseignement sur l'insuffisance rénale, ils fonctionnent selon leurs connaissances et parfois leurs fausses croyances.

*Ils se détériorent, mais moi je n'ai pas d'effets physiques, je ne peux pas te dire moi j'ai ça, j'ai ça mais je n'en ai pas (...) Ben c'est ça mais-je n'ai pas d'effet, au point de vue corporel, j'ai pas d'effet, je ne peux pas dire j'ai mal là, pour aller aux toilettes je n'ai pas de problème (...) le médecin m'a coupé l'eau mais si*

*je les fais moins travailler, ils ne vont pas devenir paresseux  
(Jean, 4.8, 4.19 et 4.38)*

#### **4.1.3 Insécurité face au diagnostic d'insuffisance rénale et l'avenir**

Cette insécurité est tout d'abord occasionnée par le fait de recevoir le diagnostic médical d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse mais sans plus d'explications du spécialiste. Les patients aimeraient connaître immédiatement ce qui les attend dans leur avenir, dans combien de temps ils vont débuter la dialyse et en quoi ça consiste. Tous les patients savent qu'ils vont rencontrer une infirmière de la clinique de pré-dialyse sous peu mais pour certains, ça fait déjà quelques semaines voire quelques mois qu'ils ont reçu ce diagnostic. Jacqueline, Pierre et Jean se posent énormément de questions suite à la rencontre médicale. Jacqueline cite :

*Pis d'apprendre des choses des fois, et puis me dire, bon ben, je fais quoi moi dans ça, comment je dois réagir (...) J'ai souvent l'impression d'être abandonnée avec mon problème (...) ça c'est la partie qui m'insécurise beaucoup  
(Jacqueline, 2.18, 2.19 et 2.31)*

De plus, les patients cherchent différentes avenues pour éloigner le moment de débuter la dialyse. À travers leur questionnement et leur cheminement, différentes avenues sont explorées, voici un exemple de Jean :

*On fait quoi pour l'arrêter et je vois que ma pression ne baisse pas ... ça joue, c'est pas facile, tout le système se suit (...) Mais comment amoindrir, comment prolonger, sauver notre système, dans le fond (Jean, 4.17 et 4.23)*

Les patients présentent tous de l'insécurité face à leur avenir. Par contre, Jacqueline cherche une explication du pourquoi c'est arrivé à elle puisque son diabète est très bien contrôlé. Pour sa part, Pierre est parfaitement conscient que les abus qu'il a faits dans le passé se répercutent maintenant.

*Il y a bien des choses de bien contrôlées alors je m'attendais davantage à une bonne nouvelle (...) qu'est-ce qui m'a tombé dessus, alors la vision à long terme, c'est difficile (Jacqueline 2.31 et 2.82)*

*Oui, je travaillais des 36 heures sans dormir, je mangeais à la course comme ça, pis ça s'est enchaîné, pis c'est pour ça qu'aujourd'hui je fais du diabète pis, des si, des ça, j'ai été opéré pour le cœur deux fois, c'est toutes ces affaires-là, tu paies pour ce que tu fais (Pierre, 3.18)*

#### **4.1.4 Complication du diabète**

Avant d'obtenir le diagnostic d'insuffisance rénale, les patients ont tout d'abord été diagnostiqués atteints du diabète de type 2. Malheureusement, le diabète peut entraîner différentes complications en plus de l'insuffisance rénale soit des dommages neuropathiques, cardiovasculaires ainsi que des amputations. Gérard est le seul participant qui subit plusieurs complications de son diabète.

*Je serais sorti de l'hôpital avec une orteil en moins plus les reins qui fonctionnaient plus...non, non, une chose à la fois (...) L'hiver je fais de l'angine aussi ça n'aide pas...quand il fait froid, je ne sors pas...ha! Je suis bien hypothéqué (Gérard, 1.10 et 1.40)*

Le diagnostic du diabète provient de différents facteurs de risque dont l'obésité, la malnutrition, l'aspect génétique, qui en sont quelques exemples. Jacqueline nous rapporte qu'elle est consciente que son diabète provient du caractère génétique et de son problème d'obésité et qu'elle accepte très difficilement le diagnostic d'insuffisance rénale: « *Très mal...très mal... le diabète, il y en avait déjà dans la famille, c'était... je savais que j'avais un problème de poids* » (Jacqueline, 2.3). Pour sa part, Jean rapporte ses mauvaises habitudes alimentaires qui peuvent engendrer les maladies

chroniques : « *C'est la nourriture, c'est sûr. C'est la nourriture qui provoque les maladies* » (Jean, 4.3).

#### **4.1.5 Le diabète s'accepte mieux que l'insuffisance rénale**

Le cinquième sous-thème consiste au fait que les patients parviennent à vivre avec leur diagnostic de diabète et l'accepter. Par contre, le diagnostic d'insuffisance rénale est beaucoup plus difficile à accepter, selon Jacqueline :

*Niveau du diabète, ça se prend bien, malgré tout mais au niveau des reins, quand tu apprends du jour au lendemain que là tu as un problème de reins, pour moi, j'avais un problème de pierre (...) Une tonne de briques qui te tombe dessus* (Jacqueline, 2.38 et 2.42)

*Disons que la deuxième maladie je m'en serais volontiers passée, je l'aurais donné à quelqu'un d'autre qui aurait pu être intéressé* (Jacqueline, 2.75)

Jacqueline est la seule participante qui nous fait part de ce caractère plus ardu d'accepter le diagnostic d'insuffisance rénale comparativement au diabète. Jacqueline nous fait part de l'impact de recevoir le diagnostic d'une deuxième maladie chronique, qu'une seule était amplement suffisante pour elle.

En conclusion, ce premier thème regroupait, par ces cinq sous-thèmes, l'aspect sournois de la progression de l'insuffisance rénale. Les patients ne se sentent pas malades, ils ont l'impression de ne pas ressentir d'effet physique. Les patients présentent plutôt d'autres pathologies associées telles l'anémie et la fatigue mais qu'ils ne peuvent associer avec l'insuffisance rénale. Le choc est donc très important lors de l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale, d'autant plus qu'ils sont déjà au stade pré-dialyse, soit le stade quatre. Les patients trouvent donc que la première maladie chronique était suffisante et la seconde maladie chronique les insécurise beaucoup. Les patients trouvent maintenant difficile de planifier à long terme et ils apprécieraient recevoir

davantage d'explications au sujet de leur avenir. Les patients se voient donc déjà débutant des traitements de dialyse d'où le deuxième thème.

#### **4.2 Craintes et Pertes Face aux Traitements de Dialyse dans un Avenir plus ou moins Rapproché**

Les patients ne savent pas encore dans combien de temps les traitements débuteront mais ils se font dès maintenant un plan de vie, soit de recevoir des traitements de dialyse. La majorité des patients ont alors essayé de s'informer auprès de leur entourage sur les traitements de dialyse. Les patients sont très apeurés de débuter les traitements de dialyse et désirent tous retarder ce moment. Ce thème est subdivisé en six sous-thèmes soit : la perte du statut fonctionnel, la perte de liberté, la crainte de la dépendance à l'appareil de dialyse et le fardeau pour son entourage, le manque de connaissances sur l'insuffisance rénale, le fardeau et l'obligation des traitements et le désir d'avoir recours à d'autres traitements que le confinement à la dialyse (greffe).

##### **4.2.1 Perte du statut fonctionnel**

Pour Gérard et Jacqueline, les traitements de dialyse représentent une organisation exceptionnelle de leur vie et demandent beaucoup de leur temps d'où le sous-thème de la perte du statut fonctionnel. Gérard rapporte ces observations lors d'un séjour hospitalier où il a été colocataire avec un patient qui avait des traitements de dialyse : « *Il faisait du dialyse là, tu peux pas rien faire à part de t'ça* » (Gérard, 1.2).

Jacqueline se trouve dans une situation unique comparativement aux autres patients. Elle est la seule participante qui est toujours sur le marché du travail et elle est travailleuse autonome. Pour elle, les traitements de dialyse vont demander une organisation plus ardue puisqu'elle est appelée à rencontrer des clients dans d'autres villes, d'autres régions.

*Si j'ai besoin de voir un client, comment je m'arrange, je ne peux pas aller trop loin et ce n'est pas le dimanche que tu peux voir des clients, il faut que tu sois revenue avant telle heure, il faut que tu manges avant, il y a plein de choses (Jacqueline, 2.71)*

#### **4.2.2 Perte de liberté**

Le sous-thème de la perte de liberté est aussi seulement abordé par Gérard et Jacqueline. Chez les deux patients, la liberté est un sentiment très important que les traitements de dialyse leur enlèveront. Ces deux participants perçoivent de nombreuses pertes en devant faire des traitements de dialyse. La perte de liberté est de devoir toujours restreindre ses loisirs et ses activités en fonction des traitements de dialyse. Gérard apprécie grandement la liberté que lui procure la retraite. Selon lui, s'il veut partir chez un de ses garçons, il part et même s'il décide d'y rester quelques jours, il n'a aucune obligation; ce que lui enlèverait la dialyse. De plus, Gérard a l'impression que les traitements de dialyse accaparent toute la journée. Pour avoir déjà côtoyé quelqu'un qui faisait des traitements, la journée des traitements, tu ne peux plus rien faire à part ça.

*Quand ça me tente d'aller chez un de mes garçons, dans la semaine, ma femme travaille, je pars ... il n'y a pas de problèmes, je prends mon auto et j'y vais... quand t'es pris à faire ça, t'es restreint (...) quand t'es pris à faire ça, t'es restreint (Gérard, 1.30 et 1.31)*

Pour Jacqueline, son travail l'amène à se déplacer partout au Québec et elle entrevoit difficilement la conjugaison travail, voyage et traitements de dialyse.

*Pis j'ai beaucoup de projets mais là c'est comme ... (...) Si tu as à te déplacer à Québec ou partout, mais je ne peux pas y aller*

*tel jour parce que si mettons c'est, ... une infirmière m'a dit, le mardi, jeudi, samedi (Jacqueline, 2.57 et 2.70)*

De plus, pour Jacqueline, la seconde maladie chronique, soit l'insuffisance rénale, lui enlève tous ses projets à long terme. Elle se voit faire des traitements de dialyse pour le restant de ses jours.

#### **4.2.3 Crainte de la dépendance face à l'appareil de dialyse et le fardeau pour l'entourage**

Tout le concept de vie se retrouve chamboulé et modifié suite aux perceptions que Gérard et Jacqueline se font de leur avenir. Les citations se rapportent à la crainte de la dépendance de la machine de dialyse et de devenir un fardeau pour leur entourage. L'appareil de dialyse est perçu comme le seul moyen de poursuivre leur vie ou plutôt d'être maintenu en vie. Gérard nous fait part de ce sentiment d'obligation qui sera une problématique : « *Les reins fonctionnent encore, j'ai pas de problèmes (...) Quand je serai obligé, j'aurai pas le choix, c'est ça ou tu crèves* » (Gérard, 1.3 et 1.38)

Jacqueline est jeune comparativement aux autres participants et pour elle, la dernière rencontre avec son néphrologue fut dévastatrice avec toutes les pertes d'espoir. Son néphrologue lui a mentionné qu'elle ne pourrait avoir aucune possibilité de greffe rénale alors, elle se voit confinée à la dialyse pour le restant de ses jours. Elle en aura pour plusieurs années à subir des traitements de dialyse, selon la progression de son insuffisance rénale.

*Ça c'est très dur parce que je ne vois pas la fin... aucun espoir, je me vois juste être pris en traitement pour la fin de mes jours ...oufff (Jacqueline, 2.53)*

De plus, Jacqueline demeure avec sa mère et elle a peur de devenir un fardeau. Jacqueline est la seule participante qui nous fait part de la crainte

d'être un fardeau pour son entourage. Elle craint les symptômes qu'engendreront les traitements de dialyse.

*Je ne veux pas non plus l'embarquer, l'impliquer dans quelque chose qui va demander beaucoup de temps et qui va faire en sorte d'être un surplus de travail ou ... elle va me dire, non ce n'est pas un surplus, ... mais elle ne va pas en rajeunissant et moi je n'ai pas envie de faire vivre ça à ma mère (...) Je ne me vois pas prise dépendante d'une machine pour le restant de mes jours (Jacqueline, 2.55 et 2.67)*

Jacqueline se pose déjà des questions à savoir si elle devrait opter pour des traitements de dialyse péritonéale à la maison versus les traitements d'hémodialyse à l'hôpital. Le choix s'est fait davantage en fonction du fardeau qu'elle pourrait éviter à son entourage.

#### **4.2.4 Manque de connaissances sur l'insuffisance rénale**

Lors de l'annonce du diagnostic de l'insuffisance rénale au stade pré-dialyse, Jacqueline et Jean me font part de ne pas connaître en quoi consistent réellement les traitements. Les patients posent alors beaucoup de questions à leur entourage pour parvenir à recueillir de l'information de toutes les façons possibles. Les patients ont alors très hâte de faire la rencontre avec l'infirmière de pré-dialyse.

*C'est tous des inconnus qui me fatiguent parce que jusqu'à quel point ça va affecter ma vie...quand je vais le savoir, je vais pouvoir m'organiser en conséquence mais tant que tu ne le sais pas (...) Au niveau des reins, je ne connais pas grand-chose comparativement à mon diabète et là j'ai l'information en posant des questions à différentes personnes, soit qui sont dans le domaine ou qui sont en dialyse (Jacqueline 2.74 et 2.76)*

Jacqueline nous fait donc part du sentiment de contrôle et du sentiment d'être en pays de connaissances avec son diabète comparativement avec l'insuffisance rénale où elle ne connaît pratiquement rien.

#### 4.2.5 Le fardeau et l'obligation des traitements

Les quatre patients perçoivent les traitements de dialyse de façon très négative, ils y voient un fardeau et une obligation d'où ce cinquième sous-thème. Ils voient dans les traitements de dialyse tout ce qu'il y a de pire qui puisse leur arriver.

*Ben oui, mets-moi un fusil sur la table pis demande-moi si j'aime mieux la solution rapide ou l'autre solution (voix tremblante) (...) J'ai passé à travers des choses difficiles et je m'en sors bien mais là ça été comme ... wow, plus que rough (...) La dialyse c'était le pire des pires scénarios qui pouvaient se produire... dans ma tête à moi, ce n'est pas encore réglé... je veux dire, c'est le pire des pires scénarios (Jacqueline, 2.48, 2.60 et 2.66)*

Pour Jacqueline, la dialyse est vraiment un scénario très difficile à accepter et elle nous en fait part avec beaucoup d'émotions. Les quatre patients disent que lorsqu'ils seront obligés de suivre les traitements de dialyse, ils iront malgré leur mécontentement. Gérard mentionne qu'il ne sait pas comment il va réagir, que ça va être tout un fardeau cette obligation et qu'il n'aura plus de qualité de vie.

*Moi, je dis que t'as pu de qualité de vie après ça ... qu'est-ce qui arrive là... tu fais juste ça, 3-4 fois par semaine (...) Juste le fait de dire, que c'est une obligation, que t'es obligé (...) Si ça vient qu'à faire de la dialyse, je ne sais pas, je ne sais pas comment les gars ils réagissent...mais moi je trouve ça... c'est un fardeau (Gérard, 1.16, 1.29 et 1.34)*

Les traitements de dialyse vont demander beaucoup de leur temps et ils s'imaginent que ça va être très long et pénible.

*Je les vois faire à l'hôpital, il y en a qui viennent tous les jours, toutes les semaines d'autres tous les mois, ça doit pas être trop trop le fun, ils passent des heures là (Pierre, 3.9)*

*S'il faut que je fasse de la dialyse à toutes les semaines, ce n'est pas un cadeau, attendre à l'hôpital, c'est long attendre à l'hôpital (Jean, 4.39)*

#### **4.2.6 Désir d'autres traitements que le confinement à la dialyse : la greffe rénale**

Jacqueline est la seule patiente qui essaie de peine et de misère de trouver une solution autre que les traitements de dialyse. Peut-être est-ce le fait de son âge et parce qu'elle est toujours sur le marché du travail qu'elle essaie de trouver une solution. Par contre, suite aux différents facteurs de risque tels le diabète et l'obésité, le néphrologue n'est pas d'avis qu'elle est candidate à la greffe rénale. Elle n'a maintenant qu'une seule et unique solution, soit les traitements de dialyse. Elle s'imagine donc, confinée pour le restant de ses jours au traitement de dialyse, sans aucun espoir.

*Ce n'est pas comme avec le cancer où tes traitements vont bien, tu arrêtes ton traitement, t'es en période...ah ben là je suis pas pire pentoute...mais en dialyse, je n'ai jamais entendu personne me dire encore qu'il avait commencé, ça avait bien été et ils étaient corrects pour un bout de temps...la seule chose qui te débarque de la dialyse c'est ça...ouff...j'ai trouvé ça archie rough (Jacqueline, 2.50)*

*Mais j'avais toujours l'espoir, quand j'ai vu qu'il y avait du monde comme ça qui était prêt à passer des tests pour un rein, je me suis dit parfait, je suis chanceuse...mais là bang...c'est comme si ça m'avait enlevé tous mes espoirs, donc j'ai passé dernièrement un temps très difficile... (La patiente a les yeux pleins d'eau, voix tremblante) (Jacqueline, 2.56)*

Jacqueline voyait en la dialyse seulement un traitement transitoire avant la greffe rénale. Malgré la réponse du néphrologue, elle est toujours convaincue qu'elle finira par trouver une autre solution, que les traitements de dialyse ne seront que transitoires. Elle mentionne que c'est son seul moyen de s'accrocher à la vie.

*Surtout pas je vais me battre, je vais trouver une autre solution (...) Il faut quand même que tu trouves des bonnes raisons de t'accrocher, tu te dis si ça te permet de me rendre, d'être bien jusqu'à ce que je puisse trouver un donneur, pour moi c'est comme une béquille qui te permet d'avancer jusque-là, si tu n'as pas de dialyse, si tu refuses d'aller en dialyse, ça ne sera pas long qu'à un moment donné ça n'ira plus du tout, que ça va être irréversible (Jacqueline 2.63 et 2.68)*

Ce deuxième thème regroupait, par ces six sous-thèmes, tout ce qui concerne les craintes et pertes que peuvent engendrer les pensées des patients suite aux futurs traitements de dialyse. Les patients ont maintenant eu le choc de recevoir le diagnostic d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse et maintenant ils s'imaginent faire de la dialyse pour le restant de leurs jours. Les pertes et le fardeau que peut engendrer la dialyse leur sont expliqués par des gens qui les entourent et des gens qu'ils ont déjà observés puisqu'ils n'ont pas encore eu de rencontre avec l'infirmière de la clinique pré-dialyse. L'insuffisance rénale, cette complication de la première maladie chronique, les insécurise grandement, puisque maintenant, le diabète se contrôlait très bien dans la vie de tous les jours et ils savaient beaucoup d'information. Le troisième thème sera alors abordé soit que les patients veulent assurer une bonne prise en charge de leur maladie chronique, la néphropathie diabétique, pour retarder le moment de débiter les traitements de suppléance rénale.

#### **4.3 Prise en Charge en Contrôlant la Maladie Chronique**

La maladie chronique demande un engagement majeur dans la vie de tous les jours. De cette façon, les patients doivent parvenir à s'impliquer, à se prendre en charge pour contrôler leur maladie chronique. De ce thème, quatre sous-thèmes sont ressortis : après l'enseignement, la prise en charge efficace; l'assiduité au traitement du diabète pour retarder la progression de l'insuffisance rénale; la diète du diabète et l'insuffisance rénale (restrictif, autre mode de vie,

condamnation et contrôle) et finalement, l'impression du manque de soutien des professionnels de la santé.

#### 4.3.1 Après l'enseignement, la prise en charge efficace

Gérard, Jacqueline et Jean nous font part tous les trois de la prise en charge de leur maladie chronique. Ils ont tous reçu il y a quelques années, le diagnostic du diabète. Pour chacun d'entre eux, la prise en charge a été ardue au tout début lors de l'annonce du diagnostic. Gérard mentionne : « *Ça pris 9 mois avant de stabiliser mon taux de sucre (...) Ça a été l'enfer... l'enfer les premiers mois...je ne voulais rien savoir* » (Gérard, 1.41 et 1.46). Lors de l'annonce du diagnostic du diabète, le choc est difficile à accepter alors il en est de même présentement suite à l'annonce de la présence d'une complication de son diabète, soit la néphropathie diabétique.

Certains d'entre eux ont suivi des cours de formation pour leur diabète. Cet enseignement leur a permis de comprendre beaucoup d'informations au sujet de leur diabète. Ainsi, ils sont parvenus à prendre en charge leur diabète adéquatement puisqu'ils comprenaient ce qui les affectait. De plus, cet enseignement leur a permis de dédramatiser l'atteinte d'une maladie chronique.

*Je ne savais pas trop ce qui se passait, tu parles d'une maudite maladie, on file tout croche et tout ça... mais encore là, personne ne m'avait expliqué ce qui en était...alors là, à un moment donné avec la formation à l'hôpital ok, là ça permet de dédramatiser aussi quand t'es au courant (...) tu sais comment agir (Jacqueline, 2.35)*

La néphropathie diabétique, soit la complication de leur diabète, est une seconde maladie chronique avec laquelle ils devront apprendre à se prendre en charge. Après l'enseignement lors des rencontres pré-dialyse, il reste à voir si la réaction sera semblable à celle de leur diabète.

Par contre, malgré qu'ils aient un bon contrôle de leur diabète, rien n'empêche que ce dernier endommage le système microvasculaire. Jacqueline mentionne plusieurs effets du diabète mais elle ne savait pas que ça pouvait atteindre ses reins.

*Mais je ne savais pas au début que ça pouvait atteindre les reins, ce qu'on connaît de plus en plus fréquemment... là mais au niveau des reins, je ne pensais pas qu'il y avait un lien (...) C'est là que j'ai su que le diabète pouvait occasionner des problèmes rénaux... alors c'est là que je l'ai appris mais c'est pas parce que je le savais avant (Jacqueline, 2.1 et 2.2)*

#### **4.3.2 Assiduité au traitement du diabète pour retarder la progression de l'insuffisance rénale**

Tous les patients craignent le moment de débiter les traitements de dialyse et ils essaient le plus possible de retarder ce moment. Les patients font donc en sorte de bien contrôler leur diabète ainsi que leur diète. Les patients demeurent donc très assidus à leur traitement du diabète malgré ce nouveau diagnostic.

*C'est pour ça que je fais attention, pour que ça soit stable, je sais que mes reins sont pas fameux mais j'essaie de faire attention (...) En faisant attention, ça doit être moins pire, de mois en mois, c'est pas mal pareil tout le temps (Gérard, 1.37 et 1.53)*

*Avant d'être rendue là, est-ce qu'il y a quelque chose que je peux faire mais non, là je suis rendue là (Jacqueline, 2.41)*

*Après ça tu embarques dans le moule, tu peux pas faire autrement, tu essaies de fonctionner pareil, dans le fond (Jean, 4.31)*

Jacqueline est même offusquée de subir les conséquences de son diabète car elle trouve qu'elle faisait tellement attention. Elle a toujours pris bien soin de

contrôler ses glycémies et elle a de la difficulté à saisir les raisons qui l'affligent.

*Si j'étais complètement détachée de mon problème en me disant, mes assurances paieront... mais je n'ai pas d'assurance premièrement... si j'étais complètement, ... Je m'en fous et bien des fois, je m'aurais mis vraiment dans le trouble (Jacqueline, 2.21)*

*Pis j'ai même eu mon congé par la médecine interne pour mon diabète puisque je suis suivie tous les mois par mon médecin de famille parce que je fais un excellent suivi pis avec mon médecin de famille s'il y a quelque chose (Jacqueline, 2.64)*

Tandis que d'autres sont parfaitement conscients qu'ils n'ont pas toujours été aussi assidus à leur traitement du diabète; subir les complications du diabète est conséquemment dans l'ordre des choses. Comme nous en fait part Pierre : « *C'est arrivé c'est parce que je l'ai mérité parce que si j'avais fait attention* » (Pierre, 3.17).

#### **4.3.3 Diète du diabète et insuffisance rénale : restrictif, autre mode de vie, condamnation et contrôle**

Chaque patient parle de la diète comme un des éléments qu'ils ont tous dû adapter et qu'ils ont trouvé difficile à modifier. Pour les participants, comme tel, ils n'ont pas de nouveau régime ou autant de modifications à apporter qu'auparavant, lorsqu'ils ont reçu le diagnostic de diabète. Lors du diagnostic de diabète, les patients ont fait des modifications majeures qui furent très difficiles. Pour eux, la maladie chronique est très restrictive en ce qui a trait à l'alimentation.

*Ça été terrible, c'est une condamnation à bien se nourrir, pis, à faire une meilleure vie, à faire de l'exercice et puis des choses comme ça (Jacqueline, 2.5)*

Pierre a trouvé plus facile de modifier son alimentation en une seule fois. Par contre, il mentionne que ce n'est pas seulement l'alimentation, la maladie chronique implique davantage.

*Il y a moyen de vivre pareil sans être obligé de modifier ça, il faut que tu modifies une fois pour toutes mais il n'y a pas rien que ça (Pierre, 3.13)*

Selon leur vision, il importe d'assurer un certain contrôle de l'alimentation car c'est elle qui peut engendrer diverses maladies et accélérer la détérioration rénale. Gérard mentionne qu'il a décidé de se prendre en charge avec son alimentation et de perdre du poids pour retarder le moment de débiter la dialyse : « *Il veut que je perde 2 lbs par mois, ça peut aider, je ne sais pas si ça peut aider pour les reins* » (Gérard, 1.22). Jean aussi s'est pris en charge pour aussi retarder la progression de l'insuffisance rénale.

*C'est la nourriture, c'est sûr c'est la nourriture qui provoque les maladies, dans le fond si c'est pas bien contrôlé, c'est sûr que ça y fait pour beaucoup (Jean, 4.4)*

Toutes ces modifications occasionnent un nouveau mode de vie selon Jean. L'alimentation préoccupe grandement ce participant. Jean demeure dans un endroit où il ne peut décider de ce qu'il veut manger, il doit se servir dans une cafétéria dont l'alimentation n'est pas toujours appropriée à sa diète. Cette obligation à continuellement bien se nourrir est parfois difficile à suivre et Jean avoue parfois ne pas suivre son régime à la lettre.

*Et là, on pourrait manger comme du monde et on peut pas, on est obligé de faire un sacrifice dans le fond, on est obligé de couper et moi je trouve ça dur, moi j'aimais beaucoup manger gras, riche tsé (Jean, 4,24)*

*C'est comme si tu te traçais un autre genre de vie dans le fond, en changeant ton mode de nourriture, tu changes pas mal d'affaire, les collations j'en prends pas (Jean, 4.26)*

*Dans le fond, je ne couvre pas tout parce que ça n'a pas d'allure, je ne mangerais rien, si tu suis tout ça à la lettre tu ne mangerais rien, il faut manger quelque chose (Jean, 4.32)*

#### **4.3.4 Impression du manque de support des professionnels de la santé**

Jacqueline est la seule participante à mentionner qu'elle apprécierait être davantage encadrée par les professionnels de la santé. Elle mentionne qu'elle aimerait recevoir davantage d'explications car elle a vraiment l'impression d'être laissée seule avec son problème, soit de maintenant être atteinte de néphropathie diabétique au stade pré-dialyse. Ce nouveau diagnostic est davantage insécurisant et elle trouve qu'elle manque de soutien en ce moment.

*De toujours être face à un mur...et si je ne pose pas mes questions, si je ne pose pas de questions, je n'ai pas d'information, c'est très difficile (Jacqueline, 2.16)*

*En tout cas, la façon que ça me fait, c'est d'être laissée toute seule avec mon problème puis d'apprendre des choses des fois (Jacqueline, 2.17)*

*La partie des reins j'ai trouvé ça difficile parce que je n'ai jamais senti de soutien (Jacqueline, 2.52)*

Le troisième thème portait sur l'aspect de la prise en charge de la maladie chronique, tant au niveau de leur diabète que pour retarder la progression de l'insuffisance rénale. Malgré que la diète leur semble un élément incommodant, les patients manifestent tous le désir de faire très attention pour ne pas débiter immédiatement les traitements de suppléance rénale. Pour les patients, l'enseignement de leur diabète fut l'élément déclencheur de la prise en charge efficace et ils ont donc très hâte de recevoir l'enseignement nécessaire sur l'insuffisance rénale. Les patients mentionnent que lors de l'annonce du diagnostic du diabète, l'acceptation fut très difficile et il

en est de même présentement avec le diagnostic de néphropathie diabétique au stade de pré dialyse. Il reste à déterminer si l'enseignement qu'ils recevront à la clinique pré dialyse saura les encourager à prendre aussi en charge l'insuffisance rénale en plus de leur diabète. Par contre, certains patients sont offusqués de subir les complications de leur diabète parce qu'ils mentionnent avoir un très bon contrôle. Pourtant, d'autres, pour leur part, sont parfaitement conscients des abus qu'ils ont faits par le passé. De plus, cette complication de leur diabète était inconnue par plusieurs, ils savaient que ça pouvait atteindre les yeux, causer des amputations mais ne savaient pas que les reins pouvaient aussi être atteints. Le dernier thème porte sur le fait de vivre avec une maladie chronique dans la vie de tous les jours.

#### **4.4 Résignation de Vivre avec la Chronicité dans la Vie de tous les Jours**

La maladie chronique demande une implication majeure et atteint toutes les sphères de la vie tant physique, psychologique, familiale que sociale. Cette atteinte exige alors une adaptation journalière. Des suites de l'annonce du diagnostic, les patients se résignent donc à vivre avec une maladie chronique.

##### **4.4.1 Profiter au jour le jour**

La philosophie de vie de Gérard, Pierre et Jean est de profiter de tous les moments que la vie leur permet de vivre. Pour eux, c'est de profiter de chaque jour qui leur est permis de vivre car la seule chose qu'ils savent, c'est que la vie a une fin mais personne ne peut leur dire quand ce moment arrivera et de quelle façon. Voici une des citations de Gérard : « *Il faut vivre au jour le jour... ça va bien aujourd'hui...* » (Gérard, 1.56). Jean, pour sa part, pense que la vie a une fin qu'on ne peut déterminer : « *On sait qu'on a une fin, ça on le sait, de quelle manière, ça on ne le sait pas* » (Jean, 4.21).

#### 4.4.2 Renonciation à sa vie antérieure et incertitude face à l'avenir

L'atteinte d'une nouvelle maladie chronique, exigeante comme l'est l'insuffisance rénale chronique, implique que les patients doivent maintenant faire un deuil de leur vie antérieure. Tous les patients tentent de retarder le moment de débiter les traitements de suppléance rénale et ils citent :

*Le plus loin possible cette patente-là (...) tant que ça va fonctionner de même, je sais bien que ça va venir à ça mais ... comme je disais tantôt, je ne suis pas pressé (Gérard, 1.19 et 1.52)*

*Qu'est-ce qui s'en vient, pis qu'est-ce qui m'arrive (...) Je ne sais pas, je ne suis pas capable d'avoir d'information concernant la dialyse, c'est à quel moment, je sais que j'y vais, que je suis très près d'être rendue là mais je n'ai pas d'information (Jacqueline, 2.32 et 2.33)*

*Retarder le plus possible (Pierre, 3.10)*

*Je n'en ai pas fait de la dialyse, je n'en ai pas fait ... je n'aime pas ça, moi je vais étirer jusqu'à la dernière minute pour la dialyse hein, je ne suis pas intéressé pas trop trop (Jean, 4.33)*

Les patients trouvent que malgré tout, avant de recevoir ce diagnostic, ils ne se sentaient tout de même pas si mal alors pourquoi tout d'un coup tout s'écroule. Jean perçoit le fait de débiter les traitements de dialyse comme le fait d'attendre une sentence.

*Je vais avoir ma sentence au mois de juillet, si je vais en dialyse ou si je prends d'autres médicaments... ça allait bien, ça ne fait pas longtemps que ça s'est détérioré (Jean, 4.40)*

Les patients craignent pour leur avenir et vivent dans l'incertitude. Suite à l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse, les néphrologues ne s'avancent pas sur le fait que la dialyse sera débutée dans un

mois par exemple. Plusieurs facteurs entrent en jeu avant de décider du moment exact de débiter les traitements alors les patients se retrouvent dans l'attente. Malgré toutes les lectures et documentations recueillies auprès des gens, les patients se sentent déserrparés, insécures. Gérard craint le moment de débiter la dialyse : « *Ça me fait ben peur, le plus loin possible cette patente-là* » (Gérard, 1.18). Jacqueline est une personne combattante qui sait faire face à plusieurs défis dans son ernploi mais présentement elle a l'impression de ne pas savoir contre quoi elle se bat. Elle a aussi l'impression qu'il n'y a pas d'autres solutions que les traitements de dialyse et ça la désespère.

*C'est quoi le plan de match, je ne sais pas! (...) Je suis habituée de connaître contre qui je me bats, pour être capable de m'armer en conséquence mais là je ne sais pas, pis là j'arrive face à un mur des fois pis là comment ça que j'ai ça (...) Réagir, j'ai l'impression d'être sur le bord d'un précipice et de me faire dire ben regarde, tu sautes en avant de toi ou sur le côté, le résultat va être pareil (...) t'essaie de te faire une idée* (Jacqueline, 2.27, 2.28, 2.40 et 2.44)

Jean est parfaitement conscient que son état ne peut aller en s'améliorant et il est très incertain face à son avenir. Jean mentionne : « *Pas personne qui est content d'avoir une maladie chronique, ben ça va aller en se dégradant à la longue* » (Jean, 4.16).

#### **4.4.3 Contrôler pour parvenir à vivre avec : meilleur contrôle avec le diabète, résignation**

Le sentiment de contrôle de la maladie chronique est un aspect majeur dont tous les patients ont fait part. Ils mentionnent qu'avec le diabète, ils parviennent à un sentiment de contrôle et ainsi, réussissent à vivre avec cette maladie chronique. Par contre, pour ce qui est de l'insuffisance rénale, ils ne savent pas encore comment gérer tout ça, voici un exemple de Gérard et Jacqueline :

*Le diabète je m'arrange bien avec ça, ça se contrôle bien... l'insuffisance rénale, j'y pense pas (...) je me suis aperçu qu'on pouvait vivre avec ça... en la contrôlant (Gérard, 1.24 et 1.50)*

*J'essaye de tenir mes glycémies deux fois par jour, je rentre tout ça dans un fichier Excel, j'ai toujours sur moi la liste de tous mes médicaments, la liste des médecins qui me suivent, mon numéro de dossier à Charles-LeMoyne, bon, toutes mes choses sont là, faque je me dis bon il faut que je me donne (...) Tu sais comment agir ... mais face à mes reins, je n'ai pas eu de diète, je n'ai pas eu rien de spécifique (Jacqueline 2.22 et 2.36)*

Pour certains, le fait de parvenir à vivre avec la maladie chronique, c'est de se résigner. La vie est faite ainsi et c'est la continuité des événements lorsque l'on vieillit comme le disent si bien Pierre et Jean :

*On n'a pas le choix, on est obligé de vivre avec (...) Ça devient une habitude pis après ça, tu t'habitues à ça (Pierre, 3.6 et 3.15)*

*C'est sûr qu'en vieillissant, les bobos sortent (...) c'est comme une machine, en vieillissant tout suit, il faut vivre avec ça (...) à un moment donné il faut vivre avec ça, même si tu te garocherais sur le mur, tu l'as, ça ne donne rien (Jean, 4.18 et 4.22).*

En résumé, ce dernier thème portait davantage sur le fait que la vie prend une toute nouvelle tournure avec la maladie chronique et ses complications. Les patients doivent donc faire un deuil de leur vie antérieure, parvenir à vivre avec la maladie chronique dans la vie de tous les jours sans trop savoir ce qui adviendra dans leur avenir. Les patients se résignent à vivre avec cette maladie chronique et ses complications puisque comme ils le mentionnent, ils n'ont pas d'autres choix, elle est là et ils doivent vivre avec. Grâce à ces thèmes, l'essence pourra alors en découler.

#### 4.5 Essence

Les quatre thèmes mentionnés et décrits ci-haut : **1) La progression sournoise de l'insuffisance rénale, 2) Les craintes et les pertes face aux traitements de dialyse dans un avenir plus ou moins rapproché, 3) La prise en charge en contrôlant la maladie chronique et 4) La résignation de vivre avec la chronicité dans la vie de tous les jours**, correspondent à ce que signifie pour le patient de vivre avec une néphropathie diabétique. Ces thèmes mènent à une progression dans la compréhension de ce phénomène de comorbidité. Les patients vivent un choc lors de l'annonce par leur néphrologue qu'ils sont atteints de néphropathie diabétique au stade de pré-dialyse puisqu'ils ne se sentaient pas vraiment malades. Ils croyaient que leurs malaises étaient temporaires et surtout non associés à ce diagnostic. Les patients manifestent plusieurs inquiétudes dans l'attente des rencontres pré-dialyse avec l'infirmière. Les patients auraient davantage apprécié recevoir toutes les explications dès qu'ils ont reçu ce diagnostic que d'attendre des semaines voire des mois avant que quelqu'un leur explique exactement ce qui les attend. Les patients mentionnent que le diagnostic du diabète était plus attendu comparativement à celui de l'insuffisance rénale suite aux facteurs de risque connus et présents tels l'aspect génétique, la malnutrition et l'obésité. Le diagnostic d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse est très mal accepté comparativement à l'annonce du diabète.

Par la suite, les patients s'imaginent débiter les traitements de dialyse et vivent plusieurs craintes face à cet inconnu. Ils s'imaginent le fardeau, l'obligation et toutes les pertes encourues en faisant des traitements de suppléance rénale. Les patients n'entrevoient aucun espoir que d'être confinés à des traitements de dialyse. Avec les traitements, ils y voient une perte de leur statut fonctionnel et une perte de liberté suite à la demande de réorganisation de leur vie et à l'exigence des traitements. Les patients mentionnent qu'au niveau de leur diabète, ils en connaissent beaucoup comparativement à

l'insuffisance rénale face à laquelle ils se trouvent dépourvus et très insécures. Pourtant, la majorité des patients qui ont passé l'entrevue ne savaient même pas que le diabète pouvait entraîner des problèmes rénaux, ils connaissaient d'autres complications telles la rétinopathie et l'amputation mais pas la néphropathie diabétique. Pour retarder ce moment redouté, les patients tentent par tous les moyens possibles de se prendre suffisamment en charge pour retarder le moment de débiter les traitements de dialyse. Le contrôle de leur diabète et de leur diète sont les éléments majeurs que les patients tentent de contrôler mais, n'ayant pas encore reçu l'enseignement par la clinique de pré-dialyse, certains patients ont l'impression d'être seuls avec ce problème. Ce sentiment de contrôle est un élément important. Certains patients sont même offusqués de subir des complications du diabète car ils font attention. Enfin, les patients se résignent à vivre avec une condition chronique dans la vie de tous les jours sans trop savoir quand arrivera le moment redouté, soit de débiter les traitements de dialyse. Les patients mentionnent que c'est par le sentiment de contrôle qu'ils arrivent à vivre avec la condition chronique et à l'accepter car de toute façon, ils n'ont pas d'autres choix.

L'essence de cette recherche est que les patients perçoivent, avec ce nouveau diagnostic comme complication de leur diabète, beaucoup de difficulté d'acceptation. Par contre, avec le diabète comme maladie chronique, l'acceptation et le fait de vivre avec cette maladie, fut plus facile après avoir reçu l'enseignement nécessaire. Vivre avec une condition chronique fut alors dédramatisé; en sera-t-il de même avec la néphropathie diabétique? Les patients démontrent tous un grand sentiment de contrôle avec le diabète qu'ils ne peuvent se résigner à perdre avec cette complication. Ils sont même davantage assidus à la gestion du diabète et à leur diète depuis l'annonce de la néphropathie diabétique au stade pré-dialyse car ils veulent retarder le moment de débiter les traitements de dialyse qui leur occasionnent beaucoup de craintes, de questionnement et d'insécurité.

**CHAPITRE 5**  
**DISCUSSION ET RECOMMANDATIONS**

Ce chapitre propose l'intégration des résultats avec les écrits disponibles et la pratique. La première partie est consacrée à une revue des thèmes et sous-thèmes en lien avec les écrits recensés. La seconde partie offre des recommandations directement en lien avec la recherche et la pratique en sciences infirmières.

Dans le chapitre de la recension des écrits, les thèmes abordés étaient la néphropathie diabétique, l'impact d'une double maladie chronique, la prise en charge, son fardeau et l'impact psychologique de la maladie chronique ainsi que la progression de l'insuffisance rénale chronique. Ces thèmes m'ont permis de commencer à saisir les effets de la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de la néphropathie diabétique. Finalement, grâce aux entrevues, nous sommes parvenus à comprendre que la signification de la maladie chronique prend une toute autre tournure, soit de conserver et d'appliquer davantage le sentiment de contrôle avec le diabète et la diète pour retarder le moment de débiter les traitements de dialyse tant craints et redoutés.

### **5.1 Thèmes et Sous-Thèmes Revus avec les Écrits**

Nous discuterons de chacun des thèmes identifiés dans la présente étude en lien avec les écrits recensés dans la littérature, afin d'en ressortir les spécificités d'être maintenant atteint de néphropathie diabétique. L'infirmière investigatrice propose maintenant de représenter succinctement les thèmes et sous-thèmes en les comparant aux écrits disponibles.

Le premier thème est la **progression sournoise de l'insuffisance rénale**. Ce thème inclut cinq sous-thèmes dont le premier est *l'imprévisibilité du diagnostic d'insuffisance rénale*. Ce sous-thème met en lumière le choc lors de l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse, soit le stade quatre sur une échelle comprenant cinq stades. Les dommages aux reins sont lents mais progressifs lorsque les glycémies capillaires excèdent

continuellement les valeurs normales (White, Riazi, Eiser, Hammersley, Eiser, MacLeod & Tooke, 2002; Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003). Les patients sont parfois diagnostiqués tardivement du diabète et les dommages rénaux sont parfois déjà débutés. Dans ce mémoire de maîtrise, le cas est très bien démontré avec celui de Jean puisqu'il a été diagnostiqué du diabète il y a seulement un an. Tel que mentionné dans la littérature, chez les patients atteints du diabète de type 2, le diagnostic d'insuffisance rénale est plus tardif suite aux symptômes qui sont insidieux (Loon, 2003; Svensson, Sundkvist, Arnqvist, Bjork, Blohme, Bolinder, Henricsson, Nyström, Torffvit, Waernbaum, Ostman & Eriksson, 2003). Les patients ne se sentent pas malades et ils sont alors tous très surpris de recevoir ce diagnostic (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). Les patients sont sous le choc d'être inscrits à la clinique de pré dialyse alors que le diagnostic d'insuffisance rénale est récent.

Le deuxième sous-thème est *la progression de l'insuffisance rénale où les symptômes passent inaperçus*. Comme mentionné par l'Institut Canadien d'Information en Santé (2004), malheureusement, la personne atteinte de maladie rénale est souvent diagnostiquée alors que sa fonction rénale ne fonctionne pratiquement plus. Certains seront diagnostiqués alors que leur fonction rénale ne fonctionne qu'à 25 % de sa capacité normale (Curtin, Bultman, Thomas-Hawkins, Walters & Schatell, 2002; Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000; Michaud & Loiselle, 2003). Les patients qui ont participé à ce mémoire de maîtrise sont tous au stade de pré dialyse (stade quatre), c'est-à-dire que leur fonction rénale ne fonctionne plus que de 15 à 30 % de sa capacité. Cette référence tardive va aussi dans le même sens que la recherche de Craig et collaborateurs (2003), c'est-à-dire que le suivi clinique de l'insuffisance rénale est sous optimal. Les symptômes insidieux de l'insuffisance rénale augmentent le choc du diagnostic puisque les patients ne se sentent pas malades. Les patients croient habituellement que l'absence de symptômes est associée au caractère anodin d'un problème (Michaud & Loiselle, 2003).

Le troisième sous-thème est *l'insécurité face au diagnostic d'insuffisance rénale et à l'avenir*. Contrairement à l'étude de King et ses collaborateurs (2002), les patients de cette recherche n'ont pas présenté une « bonne adaptation » de vivre avec la possibilité ultérieure de détérioration. Les patients présentent plutôt plusieurs craintes et une insécurité face à leur avenir. Cette insécurité va plutôt dans le même sens que plusieurs références, c'est-à-dire que le fait de souffrir d'une maladie chronique telle le diabète augmente le sentiment d'anxiété ou de dépression. Ce sentiment est particulièrement augmenté lorsque les patients développent des complications comme les participants à cette étude (Grigsby, Anderson, Freedland, Clouse & Lustman, 2002; Lloyd, Dyert & Barnett, 2000; Prasad & Srivastava, 2002; Vallis, 1998). Une étude a démontré que lorsque les patients sont référés rapidement et qu'ils y reçoivent l'enseignement à une clinique de pré-dialyse le niveau d'anxiété diminue (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005).

*Les complications du diabète* sont le quatrième sous-thème puisque 40% des patients diabétiques développeront des cécités, une néphropathie, une neuropathie, des atteintes cardio-vasculaires ainsi que des amputations. Les atteintes peuvent apparaître rapidement ou plus tardivement selon la compréhension de la maladie, de sa prise en charge et de sa progression (Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003; White, Riazi, Eiser, Hammersley, Eiser, MacLeod & Tooke, 2002). Seulement un des patients qui a participé à ce mémoire de maîtrise est atteint d'une complication autre que la néphropathie diabétique. Ce patient mentionne qu'il a préféré se faire amputer un orteil plutôt que de subir l'insuffisance rénale. Les patients peuvent aussi développer la néphropathie diabétique plus rapidement suite aux différents facteurs de risques : la susceptibilité génétique (incluant l'origine ethnique), le niveau de glucose, l'hypertension artérielle, le tabagisme, l'hypercholestérolémie, l'indice de masse corporelle trop élevé, le nombre d'années d'atteinte du diabète, l'âge, la glomérulonéphrite et le sexe (Arar, Hazuda, Plaetke, Sartorio, Arar & Abboud,

2003; Melville, Richardson, Lister-Sharp & McIntosh, 2000; Svensson, Sundkvist, Arnqvist, Bjork, Blohme, Bolinder, Henricsson, Nyström, Torffvit, Waerribaum, Ostman & Eriksson, 2003). Tous les patients qui ont participé à ce mémoire de maîtrise présentaient un indice de masse corporelle très élevé dont ils étaient très conscients. Les patients avaient tous comme intention de perdre du poids pour retarder l'évolution de l'insuffisance rénale mais malheureusement, la progression n'était pas aussi rapide pour tous. Pour ce qui est des autres facteurs, ils n'ont pas été explorés dans ce mémoire de maîtrise.

Le dernier sous-thème est le fait que le *diabète s'accepte mieux que l'insuffisance rénale*. Ce sous-thème s'explique par le fait que d'être atteint de néphropathie diabétique comme complication de leur diabète est un signe que leur traitement ainsi que l'auto-gestion de leur maladie, n'ont pas été suffisants. Les patients se sentent alors beaucoup moins compétents à gérer leur maladie (Auerbach, Clore, Kiesler, Orr, Pegg, Quick & Wagner, 2002; Glasgow, Toobert & Gillette, 2001). Selon les patients, l'insuffisance rénale est un diagnostic majeur qui a un impact sur toutes les sphères de leur vie. Donc, tous les changements qu'implique l'insuffisance rénale engendrent une piètre estime de soi, une insécurité, une pauvre image de soi, de la frustration, de l'anxiété et un état dépressif (Furr, 1998). Pour les patients, la dialyse ne représente pas un choix et elle ne comporte pas d'avantages. Les patients rapportent les mêmes sentiments que dans l'étude de Michaud et Loiselle (2003), soit l'impression de devoir accepter l'inacceptable. La période prédialyse représente celle la plus stressante car elle demande une période d'ajustement et occasionne beaucoup d'incertitude. Les patients ont alors une perception très négative de la maladie (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005).

Le deuxième thème comprend les **craintes et les pertes face aux traitements de dialyse dans un avenir plus ou moins rapproché**. De ce thème, le premier sous-thème comprend toutes les citations qui se rapportaient

à la *perte du statut fonctionnel*. Selon la définition de la maladie de Parson, la personne est plus ou moins stigmatisée suite à la maladie. Selon cette définition de la maladie, la personne serait exemptée de ses rôles réguliers tant qu'elle n'est pas guérie. Lorsque la personne est atteinte de maladie chronique, la maladie est permanente donc la personne doit se comporter différemment. Elle doit poursuivre ses rôles sociaux, accepter et apprendre à vivre avec cette incapacité, réaliser les différents rôles sociaux auxquels la société s'attend d'elle et elle doit poursuivre ses activités régulières de la vie quotidienne (Desjean & Doucet, 1989). Pour l'instant, les patients qui ont passé l'entrevue ne peuvent se voir reprendre leurs rôles quotidiens puisque pour eux, la dialyse semble accaparer tout leur temps. Les patients se voient seulement faire de la dialyse et les autres journées, essayer de se remettre sur pieds. Chez les patients avec une insuffisance rénale chronique et la présence de comorbidité, comme tel est le cas avec tous les participants, leur habileté fonctionnelle et leur bien-être sont affectés; ce qui a un impact négatif sur le bien-être du patient (Fowler & Baas, 2006). L'étude de Harwood et ses collaborateurs (2005) a démontré que si les patients participent rapidement aux rencontres de pré-dialyse, leur capacité fonctionnelle augmente.

Le deuxième sous-thème est le sentiment de *perte de liberté*, c'est-à-dire que les patients ont l'impression de ne plus pouvoir vivre librement avec ce diagnostic de néphropathie diabétique. Comme mentionné dans l'étude de King et ses collaborateurs (2002), toutes les restrictions engendrées par la néphropathie diabétique contraignent la vie sociale et familiale. Ce sentiment de perte de liberté va dans le même sens que la recherche de Lloyd, Matthews, Wing et Orchard (1992), c'est-à-dire que les patients atteints de néphropathie diabétique rapportent avoir une piètre qualité de vie comparativement à ceux qui n'ont pas de complications. Ce sentiment de piètre qualité de vie engendre un état dépressif, certainement transitoire, qui atteint les patients dans toutes les sphères de leur vie jusqu'à ce qu'ils acceptent davantage cette nouvelle

situation. Les patients ont l'impression de ne plus vivre librement les objectifs de vie qu'ils s'étaient fixés auparavant.

Le troisième sous-thème consiste à la  *crainte de dépendance de l'appareil de dialyse et de devenir un fardeau pour son entourage*. Comme rapporté dans l'étude de King et ses collaborateurs (2002), les patients ont peur de devenir davantage dépendants. L'adaptation consiste à vivre dans un monde en santé avec une maladie chronique. Le patient doit donc maintenant négocier avec ses responsabilités professionnelles, familiales et sociales en plus de craindre d'être très épuisé après les traitements de dialyse (Barlow, Sturt & Hearnshaw, 2002). Les patients démontrent beaucoup d'émotions et d'inquiétudes face aux traitements de dialyse. Dans une étude de Harwood et ses collaborateurs (2005), ils ont démontré que dans la période prédialyse où les patients n'ont pas reçu d'enseignement, ils ont une perception très négative de la maladie. Au cours de cette période, ils ont démontré qu'il y a plus de dépression et l'auteur suggère que la dépression peut être une réaction due à la perte et la crainte de l'inconnu (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). Les participants le démontrent car ils jugent que présentement ils n'ont pas de problèmes parce que les traitements ne sont pas encore débutés mais lorsqu'ils seront débutés, ils y voient une dépendance et un confinement pour le restant de leurs jours.

*Le manque de connaissance sur l'insuffisance rénale* est un stresser important dont les patients font part. Ce manque augmente grandement l'anxiété et l'incertitude face aux traitements de dialyse (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). Du fait même, l'insuffisance rénale devient un événement très stressant puisque inattendu. Le déni est une réponse commune suite à l'annonce, mais dans le cas cette recherche, les patients ont tous démontré une prise en charge pour retarder le moment de débuter la dialyse (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson, & White, 2005). Les stratégies de coping que développe l'individu sont directement reliées à la

représentation que se fait l'individu de la maladie. Plusieurs composantes jouent sur la représentation de la maladie comme par exemple de manière cognitive et émotionnelle, tout cela selon la subjectivité de l'individu. Si le patient y voit une représentation positive, son plan d'action sera plus facilitant pour les professionnels de la santé ainsi que pour lui-même (Fowler & Baas, 2006). Dans ce mémoire de maîtrise, les patients le démontrent par la prise en charge de leur diabète malgré que l'insuffisance rénale soit perçue de manière très négative.

En vivant plusieurs inquiétudes et craintes face à leur avenir avec des traitements de suppléance rénale, les patients cherchent par divers moyens de la documentation dans la littérature et dans leur réseau social (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). Les patients ont, pour la majorité, déjà rencontré quelqu'un qui subit des traitements de dialyse. Ce cinquième sous-thème comprend *l'aspect du fardeau et de l'obligation des traitements*. Les patients se sont bien informés puisque ce fardeau va dans le même sens que la littérature. Les traitements de dialyse engendrent un lourd fardeau tant du point de vue physique que psychologique ou économique autant pour les patients que pour leur famille (Drolet, 2003). Pour Jacqueline, la seule participante qui est toujours sur le marché du travail, l'obligation des traitements de dialyse lui occasionnera sans doute un fardeau plus important puisqu'il sera très difficile de consolider le travail et les traitements. Courts et Boyette (1998) affirment que les patients ne peuvent plus travailler lorsqu'ils subissent des traitements de suppléance rénale. Maintenant, avec l'avancement des technologies, l'augmentation et la disponibilité des ressources, il devrait être possible de jumeler les deux. Tout de même, Jacqueline est la participante qui a le plus de difficulté à faire face à sa nouvelle situation. Elle considère qu'elle a passé à travers des épreuves difficiles dans sa vie mais les traitements de dialyse sont le pire des scénarios qu'elle aurait pu imaginer. Les stratégies de coping déficitaires et l'état dépressif font en sorte que Jacqueline est une participante qui demandera davantage de soutien de la part des professionnels

de la santé suite à l'image sombre qu'elle se fait de la dialyse « Mets-moi un fusil sur la table pis demande moi si j'aime mieux la solution rapide ou l'autre solution ... ».

Jacqueline est la seule candidate qui nous fait part de ce sixième sous-thème. Ce dernier regroupe les citations où elle nous fait part de son *désir d'obtenir un autre traitement que la dialyse, soit la greffe rénale*. Par contre, comme lui fait part son néphrologue et comme mentionné dans la littérature, la présence de comorbidité fait en sorte que les patients ne sont pas de bons candidats à la greffe rénale (American Diabetes Association, 2004; Saint-Arnaud, Bouchard, Loiselle, Verrier, Laflamme & Audet, 2003). Dans un monde idéal, les traitements de dialyse ne devraient être qu'un traitement temporaire utilisé dans l'attente d'une greffe rénale. La greffe rénale n'entraîne pas nécessairement la guérison mais augmente la qualité de vie des patients. Malheureusement, suite à l'augmentation constante du nombre de personnes sur la liste d'attente de greffe versus le faible taux de donneurs d'organes, différents critères furent ajoutés; ce qui fait en sorte que seulement 20 à 30 % des personnes dialysées pourront bénéficier d'une transplantation (Drolet, 2003).

Le troisième thème comprend l'aspect de la **prise en charge en contrôlant la maladie chronique**. Le premier sous-thème est que *suite à l'enseignement, les patients ont une prise en charge efficace*. Présentement, les patients n'ont pas encore reçu l'enseignement pour tout ce qui a trait à l'insuffisance rénale mais ce thème rejoint plutôt leur première maladie chronique, le diabète. Les patients espèrent que suite aux rencontres pré-dialyse, ils recevront suffisamment d'information pour se prendre en charge et mieux accepter cette maladie chronique comme ce fut le cas avec le diabète. Desjean et Doucet (1989) rapportent que la personne atteinte d'une maladie chronique a besoin d'un professionnel de la santé pour faire face à ses nouvelles conditions. Le professionnel de la santé l'aidera donc à reconnaître

et à exploiter ses capacités et développer de nouveaux mécanismes pour faire face à sa nouvelle vie (Cypress & Tomky, 2006). Cette référence rejoint en même temps le quatrième sous-thème qui est que les patients ont *l'impression de manquer de support des professionnels de la santé*. Les patients mentionnent cet aspect puisque suite à l'annonce par leur médecin qu'ils sont maintenant insuffisants rénaux et qu'il va les inscrire à la clinique de pré-dialyse, le délai varie avant qu'ils aient des nouvelles de la clinique et qu'ils rencontrent l'infirmière qui les informera. Ce manque d'information et cette incertitude en regard de la dialyse est un stresser important pour les patients (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). Il a été démontré que les patients qui présentent une comorbidité, leur taux de survie lors des traitements de dialyse dépend de l'enseignement et des soins reçus durant la période pré-dialyse et dans quelle circonstance les traitements ont débuté (Chantrel, Enache, Bouiller, Kolb, Kunz, Petitjean, Moulin & Hannedouche, 1999). De plus, les patients, suite à l'annonce de ce diagnostic de néphropathie diabétique, ont tendance à être davantage assidus à leur traitement et à leur diète suite au diabète. Il a été démontré que le manque d'observance aux traitements correspond à une tentative de se réapproprier sa vie et sa santé. Cette réappropriation est souvent difficile lorsque les patients ont à choisir entre différentes options de traitements et qu'ils ont l'impression de manquer d'information. Les patients ont alors souvent l'impression de ne pas pouvoir adopter de comportements qui mèneraient à l'épanouissement maximal de leur potentiel (Michaud & Loïselle, 2003). N'ayant pas suffisamment d'information sur l'insuffisance rénale, les patients se concentrent sur le diabète où ils ont du potentiel mais ne se sentent pas à leur maximum puisque aucun changement en ce qui concerne la seconde n'est débuté. Les patients ne ressentent pas ce sentiment d'auto-gestion de leur insuffisance rénale. Ce sentiment affecte leur statut fonctionnel et leur qualité de vie (Curtin, Bultman, Thomas-Hawkins, Walters & Schatell, 2002). Les patients vont donc se concentrer dans leur champ de compétence pour ainsi se sentir plus fonctionnel dans la société.

*L'assiduité aux traitements du diabète pour retarder la progression de l'insuffisance rénale* est un aspect qui diffère de l'étude de King et ses collaborateurs (2002). Le différent est que, dans l'étude britannique de King et ses collaborateurs, les patients ont une attitude de victime, de résilience et de stoïcisme, c'est-à-dire, supporter ses malheurs et la douleur avec courage. Les patients de ce mémoire de maîtrise vont plutôt tenter de tout faire pour retarder le moment de débiter les traitements de suppléance rénale. Cette prise en charge efficace pour retarder le moment de débiter la suppléance rénale est aussi un aspect qui va contre ce qui est rapporté dans l'étude de Fukunski (1989). Dans cette étude, des tests psychologiques démontrent que les patients atteints de néphropathie diabétique ont moins d'auto-contrôle comparativement à ceux seulement atteints d'insuffisance rénale. Par contre, comme mentionné par Pierre, les complications du diabète ne sont pas arrivées par hasard, puisque dès l'annonce du diabète, sa prise en charge n'a pas été aussi efficace que maintenant. Donc, il avoue le mériter suite à sa négligence.

*Les restrictions qu'engendre la diète pour le diabète et l'insuffisance rénale* sont un aspect dont les patients font continuellement part; ce qui constitue le troisième sous-thème. Suite au nouveau diagnostic d'insuffisance rénale, les patients doivent maintenant ajouter de nouvelles restrictions à leur alimentation. Les patients éprouvent de la difficulté à incorporer tous ces changements dans leur vie quotidienne (Hall, Joseph & Schwartz-Barcott, 2003; Sullivan & Joseph, 1998). Les patients voient dans toutes ces restrictions une condamnation à une saine alimentation et une modification exigeante de leur mode de vie. Tout de même, les patients considèrent que l'alimentation est la base du contrôle de leur maladie chronique, telle la néphropathie diabétique.

Le quatrième thème est **la résignation de vivre avec la chronicité dans la vie de tous les jours**. Ce quatrième thème comprend trois sous-thèmes dont le premier est de *profiter de la vie au jour le jour*. Chez les patients présentant une insuffisance rénale, leur but est de maintenir une qualité de vie

optimale, d'où l'importance de profiter de tous les beaux moments offerts (Fowler & Baas, 2006). Pour les patients qui ont participé à ce mémoire de maîtrise et tout comme rapporté par Michaud et Loïselle (2003), les traitements de dialyse représentent l'inévitable. Les participants rapportent l'importance de vivre au jour le jour et de profiter des derniers moments avant de débiter les traitements de dialyse.

*La renonciation à sa vie antérieure et l'incertitude face à l'avenir* sont les éléments qui sont regroupés dans les éléments du deuxième sous-thème. Comme mentionné par Lacroix et Assal (2003), la maladie chronique se caractérise par la possibilité d'éventuelles aggravations. Les patients subissent de nombreuses pertes dont la perte définitive leur condition de santé antérieure. Dans ce mémoire de maîtrise, les participants en font part à maintes reprises. Tous les changements qu'implique une atteinte chronique signifient une sorte de deuil du passé et un renoncement à leur vie antérieure. L'acceptation de cette nouvelle condition exige une période d'ajustement (Fabrégas, 2003; Lacroix & Assal, 2003).

Ce troisième sous-thème regroupe toutes les citations qui parlent de *sentiment de contrôle pour parvenir à vivre avec le diabète*. Ce thème rejoint la littérature à l'effet que la prise en charge efficace est évolutive. Cette prise en charge englobe les habiletés à contrôler quotidiennement sa condition chronique et les risques encourus suite aux écarts de conduite (Paterson & Sloan, 1994). Ainsi, la prise en contrôle de la maladie chronique qu'est le diabète leur permet de conserver une qualité de vie satisfaisante (Auberbach, Clore, Kiesler, Orr, Pegg, Quick & Wagner, 2002; Paterson & Sloan, 1994). Avec la seconde maladie chronique qui se juxtapose, ils ont l'impression de perdre le contrôle et du fait même que leur qualité de vie diminue puisque cette maladie n'était pas dans les problématiques envisagées par les patients. Cette perte de contrôle engendre du fait même une perte du

sentiment de bien-être, de compétence, d'efficacité et du sens des responsabilités (Paterson & Sloan, 1994; Skaff, Mullan, Fisher & Chesla, 2003).

## **5.2 Recommandations pour la Pratique et la Recherche en Sciences Infirmières**

L'étudiante chercheuse fera part de quelques recommandations pour la pratique et la recherche infirmière en lien avec les résultats de la présente étude, les écrits recensés et le modèle de Watson. Malgré l'avancement des technologies, il est surprenant de constater à quel point les patients peuvent être diagnostiqués tardivement tant pour leur diabète que pour l'insuffisance rénale. La population en général n'est peut-être pas suffisamment renseignée sur les signes et symptômes du diabète et sur l'insuffisance rénale. Ainsi, la communication, tant par les médias que par les professionnels de la santé, pourrait sans doute aider à la prévention de la maladie. Le diabète est une maladie chronique qui est liée aux comportements de consommation et aux habitudes de vie de la population. Il est donc important de s'en préoccuper pour ainsi éviter que les patients se retrouvent avec maintes complications et que les listes d'attente débordent dans les centres de dialyse. De plus, le suivi avec les médecins de famille pourrait sans doute aider au diagnostic précoce du diabète et de la néphropathie diabétique chez la clientèle jugée à risque. Lorsque les patients sont rendus dans la cinquantaine, un suivi et des examens devraient être effectués à chaque année et débuter plus tôt lorsque le patient présente des facteurs de risque. Par contre, le taux d'achalandage dans les cliniques de médecine familiale et le manque de médecins de famille rendent sans doute le suivi plus difficile.

Le diabète est souvent un diagnostic qui passe davantage inaperçu dans la société d'aujourd'hui. L'impact n'est pas du tout le même si quelqu'un vous apprend qu'il a le cancer versus quelqu'un qui vous dit qu'il a le diabète. Lorsque quelqu'un vous annonce qu'il a le cancer, la possibilité de mortalité est

alors envisagé. Avec le diabète, la population en générale ne connaît pas les complications possibles et tout l'impact dans la vie future du patient que peut occasionner le diabète. La population n'envisage pas la possibilité de mortalité dans un avenir rapproché. Pourtant, l'implication d'une maladie chronique telle le diabète est très importante pour éviter la morbidité. Il serait donc important, lors des séances d'enseignement sur le diabète, que les complications soient abordées. Dans ce mémoire de maîtrise, la plupart des patients ont mentionné qu'ils ne savaient pas que le diabète pouvait occasionner des problèmes rénaux. La prise en charge efficace de la maladie chronique et surtout la précocité de cette dernière pourraient sans doute aider à retarder la progression des complications du diabète.

L'imprévisibilité du diagnostic d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse est un aspect majeur mentionné par les patients. Pour retarder la progression, les patients devraient être davantage suivis par leur médecin de famille en ce qui concerne le diabète et dès qu'ils présentent d'autres aspects de comorbidité, le suivi devrait être très rigoureux. Ainsi, si les patients étaient référés de manière précoce au centre de pré-dialyse, la préparation serait peut-être davantage adéquate et diminuerait du fait même leur niveau de stress. Il a été démontré que pour une préparation adéquate aux traitements de dialyse, tant du point de vue médical que du point de vue psychologique, les patients devraient être préalablement suivi par une équipe multidisciplinaire au minimum 12 mois (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson & White, 2005). De plus, notre étude a mis en lumière le grand besoin de formation des patients dès qu'ils reçoivent le diagnostic d'insuffisance rénale au stade pré-dialyse pour ainsi diminuer leur niveau d'anxiété et atténuer les idées préconçues. Les patients cherchent de maintes façons de l'information à savoir quand ils débiteront les traitements et en quoi ils consistent exactement. Dans cette recherche ardue, les patients peuvent recevoir de mauvaises informations et se créer de faux espoirs. Avec des rencontres presque immédiates avec le centre de pré-dialyse et si le néphrologue donne dès le départ une information complète et claire, les

patients ne vivront peut-être pas autant de craintes face à leur avenir. Ainsi, une communication adéquate entre le patient et son néphrologue serait un élément qui pourrait aider à atténuer l'anxiété et les craintes vécues. Les patients apprécieraient certainement que le néphrologue établisse des objectifs, des priorités, des délais et donne de l'information sur le pronostic.

Selon Watson (1985), la pratique infirmière est orientée vers le développement d'une relation transpersonnelle, qui tient compte de la signification que la personne accorde à son expérience. La présente étude, utilisant la méthode phénoménologique préconisée par Watson, a permis d'explorer l'expérience des patients nouvellement diagnostiqués de néphropathie diabétique et de mieux comprendre ce qu'ils vivent. Nous croyons que les données recueillies aident à mieux comprendre l'impact de recevoir le diagnostic de néphropathie diabétique au stade pré-dialyse sans recevoir immédiatement l'enseignement de l'infirmière. De plus, elles nous aident à comprendre l'impact de la prise en charge et le sentiment de contrôle du diabète. L'importance accordée à leur diabète est désormais modifiée suite à la présence de complications sévères. Comme les critères de scientificité ont majoritairement été respectés au regard de l'authenticité et de la fiabilité, il est permis de croire que d'autres patients recevant le diagnostic de néphropathie diabétique vivent des expériences semblables. L'étude offre du moins un point de départ pertinent dans la compréhension de ce que vivent ces patients. Par contre, il serait intéressant de mieux comprendre Jacqueline et tous les autres patients qui sont dans la même situation qu'elle, c'est-à-dire qui sont toujours sur le marché du travail lorsqu'ils reçoivent le diagnostic de néphropathie diabétique.

Il serait intéressant, pour les recherches ultérieures, de faire des distinctions entre la réaction des patients qui sont toujours travailleurs lorsqu'ils reçoivent le diagnostic de pré-dialyse versus ceux qui sont retraités. Dans ce mémoire de maîtrise, seulement une participante était toujours sur le marché du

travail et plusieurs des éléments rapportés par cette dernière n'étaient pas vécus ou rapportés par les autres participants. Son fardeau tant envers sa famille qu'envers la société n'est pas vécu de la même façon qu'une personne qui est retraitée. Dans ce mémoire de maîtrise, seulement une femme a été interrogée. Il pourrait alors être intéressant de voir seulement avec des femmes puisque leur rôle dans la société et dans le milieu familial peut différer de celui d'un homme. De plus, l'aspect de la comorbidité pourrait aussi être exploré avec d'autres complications que la néphropathie diabétique telle l'amputation ou toutes autres complications pour y voir l'impact sur la personne. Certaines complications sont davantage apparentes aux yeux de la société et la stigmatisation d'un handicap devrait être différente.

### **5.3 Conclusion**

Ce projet de recherche visait tout d'abord à décrire et comprendre la signification des effets qu'engendre la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique. Par la rencontre de quatre participants, ce but a pu être atteint et nous sommes parvenus à saisir le sens qu'accorde maintenant les patients à la maladie chronique. L'atteinte de la maladie chronique a un impact majeur chez le patient, par contre, les patients semblent réagir plus difficilement au diagnostic de néphropathie diabétique au stade de pré-dialyse que lorsqu'ils ont reçu le diagnostic de diabète. Les patients vivent beaucoup de craintes et d'inquiétudes face à leur avenir et envisagent de façon très négative le fait d'être atteints de néphropathie diabétique. N'ayant pas reçu encore d'enseignement sur les conduites à tenir avec la néphropathie diabétique, les patients se concentrent dans le champ d'intérêt où ils sont maintenant des experts, c'est-à-dire leur diabète. Les patients essaient de bien contrôler leur diabète, leur diète et de perdre du poids. Malheureusement, cette sensibilisation à cette prise en charge efficace de leur diabète et leur perte de poids aurait dû être faite depuis plusieurs années. Dans la société d'aujourd'hui, la sensibilisation au diabète n'a peut-être pas autant

d'impact que la néphropathie diabétique au stade pré-dialyse. Les symptômes d'un diabète débalancé ne sont pas majeurs et passent souvent inaperçus mais par contre, les traitements de dialyse ont un impact majeur dans la vie de tous les jours.

Ce projet de recherche apporte donc des clarifications quant à l'impact d'être atteint de néphropathie diabétique et offre des pistes d'interventions visant à limiter l'impact négatif tout en permettant des solutions pour diminuer le niveau de stress chez les patients nouvellement diagnostiqués. L'enseignement précoce par les professionnels de la santé est un élément essentiel pour éviter toutes les inquiétudes et craintes vécues par les patients. La vision négative de la maladie et l'état dépressif en seraient de plus possiblement atténués.

## RÉFÉRENCES

- American Diabetes Association. (2004). Nephropathy in diabetes. *Diabetes care*, 27(1), S79-S83.
- Anderson, R.M., & Funnell, M.M. (2000). Compliance and adherence are dysfunctional concepts in diabetes care. *The diabetes educator*, 26(4), 597-604.
- Arar, N.H., Hazuda, H.P., Plaetke, R., Sartorio, V., Arar, M.Y., & Abboud, H.E. (2003). Familial clustering of diabetic nephropathy : Perceptions and risk recognition among Mexican-American patients with a family history of diabetes. *Diabetes spectrum*, 16(3), 136-142.
- Association Canadienne du Diabète. (2002). *Prévalence et coûts du diabète*. Janvier. [Brochure]
- Auerbach, S.M., Clore, J.N., Kiesler, D.J., Orr, T., Pegg, P.O., Quick, B.G., & Wagner, C. (2002). Relation of diabetic patients' health-related control appraisals and physician-patient interpersonal impacts to patients' metabolic control and satisfaction with treatment. *Journal of behavioral medicine*, 25(1), 17-31.
- Bachelor, A., & Joshi, P. (1986). *La méthode phénoménologique de recherche en psychologie*. Québec : Les presses de l'Université Laval.
- Barlow, J.H., Sturt, J., & Hearnshaw, H. (2002). Self-management interventions for people with chronic conditions in primary care: Examples from arthritis, asthma and diabetes. *Health education journal*, 61(4), 365-378.
- Beck, C.T. (1994). Reliability and validity issues in phenomenological research. *Western Journal of Nursing Research*, 16(3), 254-267.
- Benner, P. (1994). The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness and caring practices. *Dans Benner (Éds), Interpretive phenomenology: embodiment, caring, and ethics in health and illness*. (pp. 99-127). Londres: Sage Publications.
- Brown, S.A. (1992). Meta-analysis of diabetes patient education research: variations in intervention effect across studies. *Research in nursing and health*, 15, 409-419
- Burns, N., & Grove, S.K. (1997). *The practice of nursing research: Conduct, critique and utilization*. Toronto: W.B. Saunders company.
- Cameron, K., & Gregor, F. (1987). Chronic illness and compliance. *Journal of advanced nursing*, 12, 671-676

- Canadian Institute for Health Information. (2002). Characteristics of incident ESRD patients, Canada, 2000. [On-line serial] Available : [secure.cihi.ca/cihiweb](http://secure.cihi.ca/cihiweb)
- Cara, C.M. (1999). *La méthodologie phénoménologique, une approche qualitative à découvrir*. Notes du cours SOI-6103 Méthodologie de la recherche.
- Chantrel, F., Enache, I., Bouiller, M., Kolb, I., Kunz, K., Petitjean, P., Moulin, B., & Hannedouche, T. (1999). Abysmal prognosis of patients with type 2 diabetes entering dialysis. *Nephrology dialysis transplantation*, 14, 129-136.
- Cohen, M.Z., Kahn, D.L., & Steeves, R.H. (2000). *Hermeneutic phenomenological research : A practical guide for nurse researchers*. London: Sage publications, inc.
- Courts, N.F., & Boyette, B.G. (1998). Psychosocial adjustment of males on three types of dialysis. *Clinical Nursing Research*, 7(1), 47-63.
- Craig, K.J., Donovan, K., Munnery, M., Owens, O.R., Williams, J.D., & Phillips, A.D. (2003). Identification and management of diabetic nephropathy in diabetes clinic. *Diabetes Care*, 26(6), 1806-1811
- Curtin, R.B., Bultman, D.C., Thomas-Hawkins, C., Walters, B.A.J., & Schatell, D. (2002). Hemodialysis patients' symptom experiences: Effects on physical and mental functioning. *Nephrology Nursing Journal*, 29(6), 562-574.
- Cypress, M., & Tomky, D. (2006). Microvasculaire complications of diabetes. *The nursing clinics of North America*, 41(4), 719-736.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Desjean, G., & Doucet, T. (1989). *La maladie chronique, le handicap physique permanent, la dissonance physique et les soins infirmiers*. Rapport de recherche de l'Université de Montréal de la Faculté des Sciences Infirmières.
- Diabète Québec. (2004). Le diabète au Québec. [On-line serial] Available : [www.diabete.qc.ca](http://www.diabete.qc.ca)
- Diabète Québec & Association Canadienne du Diabète. (2003). *Rapport d'étape de 2003 sur le diabète : Politique provinciale, territoriale et fédérale et programmes destinées aux diabétiques*.

- Douguet, F. (2000). *De la passivité à la gestion active du traitement de sa maladie : le cas des malades rénaux chroniques*. Montréal : L'Harmattan Inc.
- Drolet, D. (2003). La maladie rénale ou épidémie silencieuse. *Perspective infirmière*, Novembre/Décembre, 13-15.
- Fabrégas, B. (2003). Les enjeux de l'éducation thérapeutique. *Soins*, 675, 33
- Forchuk, C., & Roberts, J. (1994). How to critique qualitative research articles. *Canadian Journal of Nursing*, 25(4), 47-56.
- Fortin, F. (1997). *Guide d'apprentissage du processus de la recherche*. Québec : Décarie.
- Fowler, C., & Baas, L.S. (2006). Illness representations in patients with chronic kidney disease on maintenance hemodialysis. *Nephrology nursing journal*, 33(2), 173-186.
- Fox, C.S., Larson, M.G., Leip, E.P., Meigs, J.B., Wilson, P.W.F., & Levy, D. (2005). Glycemic status and development of kidney disease. *Diabetes care*, 28(10), 2436-2440.
- Fukunishi, I. (1989). Psychosomatic aspects of patients on hemodialysis. *Psychotherapy and psychosomatic*, 52, 58-65.
- Furr, L.A. (1998). Psycho-social aspects of serious renal disease and dialysis : A review of the literature. *Social Work in health care*, 27(3), 97-118
- Germino, B.B. (1998). When a chronic illness becomes terminal. *ANNA journal*, 25(6), 579-582.
- Giorgi, A. (1975). *Duquesne in phenomenological psychology*. Pittsburg : Dusquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. Dans Poupart, Deslauriers, Groulx, Lapernière, Mayer et Pires (Éds), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 341-364). Boucherville : Gaëtan Morin éditeur.
- Glasgow, R.E., Toobert, D.J., & Gillette, C.D. (2001). Psychosocial barriers to diabetes self-management and quality of life. *Diabetes spectrum*, 14(1), 33-41.

- Green, C., Hoppa, R.D., Young, T.K., & Blanchard, J.-F. (2003). Geographic analysis of diabetes prevalence in an urban area. *Social science and medicine*, 57, 551-560.
- Grigsby, A.B., Anderson, R.J., Freeland, K.E., Clouse, R.E., & Lustman, P.J. (2002). Prevalence of anxiety in adults with diabetes: A systematic review. *Journal of psychosomatic research*, 53(6), 1053-1060.
- Hall, P.M. (2006). Prevention of progression in diabetic nephropathy. *Diabetes spectrum*, 19(1), 18-24.
- Hall, R.F., Joseph, D.H., & Schwartz-Barcott, D. (2003). Overcoming obstacles to behavior change in diabetes self-management. *The diabetes educator*, 29(2), 303-311.
- Harper-Jacques, S. (2004). Diabetes and depression: Addressing the depression can improve glycemic control. *American journal of nursing*, 104(9), 56-59.
- Hartz, A., Kent, S., James, P., Xu, Y., Kelly, M., & Daly, J. (2006). Factors that influence improvement for patients with poorly controlled type 2 diabetes. *Diabetes research and clinical practice*, 74, 227-232.
- Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B., & White, S. (2005). Preparing for hemodialysis: Patient stressors and responses. *Nephrology nursing journal*, 32(3), 295-302.
- Hendricks, L.E., & Hendricks, R.T. (1998). Greatest fears of type 1 and type 2 patients about having diabetes: Implications for diabetes educators. *Diabetes Educator*, 24(2), 168-173.
- Institut Canadien d'Information en Santé. (2004). Diabète : un facteur de risque déterminant. [On-line serial] Available : [www.cihi.ca](http://www.cihi.ca). consulté le 12 mai 2005
- Jaccoud, M., & Mayer, R. (1997). L'observation en situation et la recherche qualitative. Dans Poupard, Deslauniers, Groulx, Lapetière, Mayer et Pires (Éds), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp. 211-249). Boucherville : gaëtan morin éditeur.
- Kérouac, S., Pépin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pensée infirmière*. Laval : Les Éditions Études Vivantes.
- Kim, H.S., & Kollak, I. (1999). *Nursing theories: Conceptual and philosophical foundations*. New York: Springer Publishing Company.

- Kimmel, P.L. (2002). Depression in patients with chronic renal disease: What we know and what we need to know. *Journal of Psychosomatic Research*, 53(4), 951-956.
- King, N., Carroll, C., Newton, P., & Dornan, T. (2002). "You can't cure it so you have to endure it": The Experience of adaptation to diabetic renal disease. *Qualitative health research*, 12(3), 329-346.
- Kleinbeck, C. (1997). Challenges of diabetes and dialysis. *Diabetes Spectrum*, 10(2), 135-141.
- Kopp, J. (1992). Psychosocial correlates of diabetes and renal dysfunction. *ANNA Journal*, 19, 432-437
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2003). *L'éducation thérapeutique des patients : nouvelles approches de la maladie chronique*. Paris : Éditions Maloine
- Lacroix, J. (2001). *Apprivoiser l'insuffisance rénale*. Canada : Association générale des insuffisants rénaux.
- La fondation canadienne du rein. (2004). Les maladies rénales : quels sont mes risques. [On-line serial] Available : [www.rein.ca/files/Kidney/aRisk\\_Fr\\_Sept1\\_2004.pdf](http://www.rein.ca/files/Kidney/aRisk_Fr_Sept1_2004.pdf). consulté le 2004-03-22
- Lloyd, C.E., Dyert, P.H., & Barnett, A.H. (2000). Prevalence of symptoms of depression and anxiety in a diabetes clinic population. *Diabetic Medicine*, 17, 198-202.
- Lloyd, C.E., Matthews, K.A., Wing, R.R., & Orchard, T.J. (1992). Psychosocial factors and complications of IDDM. *Diabetes Care*, 15(2), 166-172
- Lohmann, R., Voges, B., Meuter, F., Rath, K.U., & Thomas, W. (1979). Psychopathology and psychotherapy in chronic physically ill patients. *Psychotherapy and Psychosomatic*, 31, 267-276.
- Loiselle, C.G., Profetto-Mcgrath, J., Polit, D.F., & Beck, C.T. (2004). *Canadian essentials of nursing research*. London: Lippincott Williams et Wilkins.
- Loon, N.R. (2003). Diabetic kidney disease: preventing dialysis and transplantation. *Clinical Diabetes*, 21(2), 55-62.
- Mateo, M.A., & Kirchhoff, K.T. (1999). *Using and conducting nursing research in the clinical setting*. Montreal: W.B. Saunders company.

- Matzo, M.L. (2004). Palliative care: Prognostication and the chronically ill. *American Journal of Nursing*, 104(9), 40-49.
- Melville, A., Richardson, R., Lister-Sharp, D., & McIntosh, A. (2000). Complications of diabetes: Renal diseases and promotion of self-management. *Quality in Health Care*, 9, 257-263.
- Merleau-Ponty, M. (1945). *Phénoménologie de la perception*. Paris : Gallimard.
- Michaud, C., & Loisel, M.C. (2003). Évaluation d'un programme de pré-dialyse rénale. *Perspective infirmière*, Nov/déc, 41-46
- Omery, A. (1983). Phenomenology: a method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5(2), 49-63.
- Oomichi, T., Emoto, M, Tabata, T., Morioka, T., Tsujimoto, Y., Tahara, H., Shoji, T., & Nishizawa, Y. (2006). Impact of glycemic control on survival of diabetic patients on chronic regular hemodialysis. *Diabetes care*, 29(7), 1496- 1500.
- Paterson, B.L., & Sloan, J. (1994). A phenomenological study of the decision-making experience of individuals with long-standing diabetes. *Canadian Journal of Diabetes Care*, 18(4), 10-19.
- Pennell, J.P. (2001). Optimizing medical management of patients with pre-end-stage renal disease. *The American Journal of Medicine*, 111, 559-568
- Piette, J.D., & Kerr, E.A. (2006). The impact of comorbid chronic conditions on diabetes care. *Diabetes care*, 29(3), 725-731.
- Polaschek, N. (2003). The Experience of living on dialysis: A literature review. *Nephrology Nursing Journal*, 30(3), 303-309.
- Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1993). *Nursing research: Methods, appraisal, and utilization*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Polit, D.F., Beck, C.T., Loisel, C.G., & Profetto-McGrath, J. (2004). *Canadian Essentials of Nursing Research*. London: Lippincott Williams & Wilkins.
- Prasad, D.C., & Srivastava, S.K. (2002). Diabetes vis-a-vis mind and body. *Social indicators research*, 57, 191-200.
- Rapport CÉTS. (1998). *Hémodialyse et dialyse péritonéale : analyse comparative des rapports coût-efficacité*. Montréal : CÉTS.

- Remuzzi, G., Shieppati, A., & Ruggenenti, P. (2002). Nephropathy in patients with type 2 diabetes. *New England Journal of Medicine*, 346(15), 1145-1151.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *ANNA journal*, 20(3), 327-33
- Saint-Arnaud, J., Bouchard, L., Loïselle, C.G., Verrier, P., Laflamme, M.-C., & Audet, M. (2003). L'impact de la rareté des ressources sur la pratique de la dialyse au Québec. *Perspectives infirmière*, (Nov/Déc.), 17-31.
- Salter, M. (1992). *Altération de l'image corporelle : Le rôle de l'infirmière*. Paris : InterÉditions. Chap.1
- Santé Canada. (1999). Stratégie canadienne sur le diabète. [On-line serial] Available : [www.hc-sc.gc.ca/francais](http://www.hc-sc.gc.ca/francais). consulté le 2004-03-22.
- Santé Canada. (2004). Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques (CPCMC). [On-line serial] Available : [www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgsp/pc/ccdpc-cpcmc/topics/diabetes\\_f.html](http://www.hc-sc.gc.ca/pphb-dgsp/pc/ccdpc-cpcmc/topics/diabetes_f.html). consulté le 2004-03-22.
- Schaubel, D.E., Morrison, H.I., Desmeules, M., Parsons, D.A., & Fenton, S.A. (1999). End-stage renal disease in Canada : prevalence projections to 2005. *Canadian Medical Association*, 160(11), 1557-1563.
- Skaff, M.M., Mullan, J.T., Fisher, L., & Chesla, C.A. (2003). A contextual model of control beliefs, behavior, and health: Latino and european americans with type 2 diabetes. *Psychology and Health*, 18(3), 295-312.
- Smeltzer, S., & Bare, B. (1994). Fonctions digestive, métabolique et endocrinienne. Dans Brunner & Suddarth (Éds), *Soins infirmiers : Médecine et chirurgie* (pp.613-1013). Saint-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Stapleton, S. (1992). Etiologies and indicators of powerlessness in persons with end-stage renal disease. Dans J.F. Miller (Éd.). *Coping with chronic illness* (pp. 163-178). Philadelphia: F.A. Davis company.
- Statistique Canada. (1997). Principales causes de décès sélectionnées selon le sexe. [On-line serial] Available : [www.statcan.ca](http://www.statcan.ca). consulté le 2004-03-22.
- Sullivan, E.D., & Joseph, D.H. (1998). Struggling with behavior changes : A special case for clients with diabetes. *The Diabetes Educator*, 24(1), 72-77

- Svensson, M., Sundkvist, G., Arnqvist, H.J., Bjork, E., Blohme, G., Bolinder, J., Henricsson, M., Nyström, L., Torffvit, O., Waernbaum, I., Ostman, J., & Eriksson, J.W. (2003). Signs of nephropathy may occur early in young adults with diabetes despite modern diabetes management. *Diabetes Care*, 26(10), 2903-2909.
- Vallis, T.M. (1998). Understanding diabetes nonadherence : psychosocial factors associated with poor self-care. *Canadian Journal of Diabetes Care*, 22(4), 13-21
- Van Manen, M. (1990). *Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy*. Ontario: The Althouse press.
- Vinen, C.S., & Cairns, H.S. (2003). Management and treatment of renal impairment in elderly patients with diabetes. *Clinical geriatrics*, 11(1), 21-33.
- Walters, B.A.J., Hays, R.D., Spritzer, K.L., Fridman, M., & Carter, W.B. (2002). Health-Related Quality of life, depressive symptoms, anemia, and malnutrition at hemodialysis initiation. *American Journal of Kidney Diseases*, 40(6), 1185-1194.
- Watnick, S., Kirwin, P., Mahnensmith, R., & Concato, J. (2003). The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, 41(1), 105-110
- Watson, J. (1985). *Nursing: human science and human care: A theory of nursing*. New York: National League for Nursing.
- Watson, J. (1985). *Nursing the philosophy and science of caring*. Colorado: Colorado Associated university press.
- Watson, J. (1988). *The ethics of care and the ethics of cure: synthesis in chronicity*. J. Watson et M. Ray Editors.
- Watson, J. (1998). *Le caring: philosophie et science des soins infirmiers*. Adaptation française par C. Waingnier et L. Caas : sous la direction de Josiane Bonnet. Paris : Éditions Seli Arslan.
- Welch, J.L., & Austin, J.K. (2001). Stressors, coping and depression in haemodialysis patients. *Journal of Advanced Nursing*, 33(2), 200-207.
- White, M.P., Riazi, A., Eiser, C., Hammersley, S., Eiser, J.R., MacLeod, K., & Tooke, J.E. (2002). *Psychology and Health*, 17(1), 33-50.

Young, B.A., Maynard, C., & Boyko, E.J. (2003). Racial differences in diabetic nephropathy, cardiovascular disease, and mortality in national population of veterans. *Diabetes care*, 26(8), 2392-2399.

**APPENDICE A**  
**LES 10 FACTEURS CARATIFS DE LA THÉORIE DE WATSON**

## **LES 10 FACTEURS CARATIFS DE LA THÉORIE DE WATSON**

1. La formation d'un système de valeurs humaniste-altruiste
2. L'inspiration de sentiments de croyance-espoir
3. La culture d'une sensibilité à soi et aux autres
4. Le développement d'une relation d'aide-confiance
5. La promotion et l'acceptation de l'expression de sentiments positifs et négatifs
6. L'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problèmes dans le processus de prise de décision
7. La promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel
8. La création d'un environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection ou de correction
9. L'assistance dans la satisfaction des besoins humains
10. La reconnaissance de forces existentielles-phénoménologiques-spirituelles

**APPENDICE B**

**RENSEIGNEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES SUR LES PARTICIPANTS**

**RENSEIGNEMENTS SOCIO-DÉMOGRAPHIQUES SUR LES PARTICIPANTS**

---

---

Date de l'entrevue: \_\_\_\_\_

Nom fictif: \_\_\_\_\_ Âge : \_\_\_\_\_

Dernière année de scolarité complétée : \_\_\_\_\_

État civil : \_\_\_\_\_

Occupation actuelle : \_\_\_\_\_

Nombre d'années d'atteinte du diabète : \_\_\_\_\_

Date du diagnostic de l'insuffisance rénale chronique : \_\_\_\_\_

**APPENDICE C**  
**DESCRIPTION DES PARTICIPANTS**

**Gérard** est un homme marié âgé de 62 ans. Il est diabétique de type 2 depuis maintenant 23 ans et sa grand-mère est décédée des suites de son diabète. Lors de l'annonce de son diagnostic de diabète, il mentionne que ça lui a pris au moins 9 mois avant d'accepter de modifier sa vie et de se donner de l'insuline. Gérard a suivi des cours pour arriver à mieux comprendre son diabète. Il mentionne que c'est avec ces cours qu'il est parvenu à vivre avec le diabète et qu'il a compris qu'il pouvait parvenir à le contrôler. Gérard a déjà subi une des complications de son diabète soit, l'amputation d'une de ses orteils. Pour ce qui est de l'insuffisance rénale terminale, pour le moment, il ne se sent pas malade et trouve qu'il n'a pas de problème. Il est maintenant retraité depuis environ 12 ans et il adore avoir cet horaire flexible que lui procure la retraite. Alors, pour lui, il craint grandement la dialyse pour cette perte de liberté et le sentiment d'obligation des traitements lui donne l'impression que ce sera tout un fardeau.

**Jacqueline** est une femme célibataire âgée de 50 ans. Elle est maintenant diabétique de type 2 depuis 10 ans et elle est insulino-dépendante. Jacqueline a des membres de sa famille qui sont diabétiques et elle se doutait qu'elle serait un jour atteinte du diabète suite à ce facteur ainsi que celui de l'obésité. Malgré tout, lorsqu'elle a reçu le diagnostic de diabète elle l'a très mal accepté. Elle considère que d'être atteinte du diabète, c'est une condamnation à bien se nourrir. Elle connaissait quelques complications du diabète mais elle ne savait pas que ça pouvait atteindre ses reins. En décembre 1999, elle est hospitalisée pour des pierres aux reins et c'est à ce moment qu'elle apprend que c'est une des conséquences de son diabète. Jacqueline a toujours l'impression d'être seule avec son problème et de ne pas trop savoir ce qui l'attend dans l'avenir. Elle trouve cette situation très difficile et insécurisante. Jacqueline cherche beaucoup d'information et se documente à travers son réseau social. Lors d'une des rencontres avec son néphrologue, elle avait même apporté de l'information sur la greffe rénale ainsi que des noms d'amis qui étaient prêts à passer les tests de compatibilité. Malheureusement, son

néphrologue n'était pas en accord avec la greffe rénale suite aux facteurs de risque. Elle se voit donc maintenant confinée pour le restant de ses jours en dialyse et trouve la situation très difficile à accepter. Jacqueline demeure avec sa mère pour laquelle, elle ne veut pas être une charge de travail supplémentaire. Comparativement aux autres participants, Jacqueline est la seule participante qui n'est pas retraitée. Elle est travailleuse autonome et l'implication de la dialyse lui procure de grandes craintes et beaucoup de questionnement au niveau de l'organisation future de son travail.

**Pierre** est un homme marié et retraité âgé de 77 ans. Pierre est diabétique de type 2 seulement depuis environ 5-6 ans et il est non insulino-dépendant. Pierre a appris à vivre au jour le jour et ne s'en fait pas avec la vie. Pierre considère que s'il est obligé, il va y aller mais pour l'instant il essaie de faire toutes les modifications possibles pour éviter de se rendre à la dialyse.

**Jean** est un homme célibataire et retraité âgé de 68 ans. Jean est diabétique sous hypoglycémiant oral depuis seulement un an. Auparavant, il parvenait à contrôler son diabète grâce à son alimentation. Pour sa part, ce qu'il a trouvé le plus éprouvant depuis qu'il est diabétique c'est de modifier ses habitudes alimentaires. Jean demeure dans un centre où les repas sont préparés. Il n'arrive donc pas toujours à trouver des aliments lors des repas qui vont dans le même sens que la diète qui lui est recommandée. L'alimentation est vraiment l'élément qui l'inquiète le plus et qu'il trouve le plus difficile à adapter face à son milieu de vie. Jean n'avait jamais entendu parler que le diabète pouvait occasionner des problèmes rénaux et il n'avait pas vraiment d'idée sur les implications de la dialyse et ce que c'est exactement. Jean ne se sent pas malade car il trouve qu'il n'a aucun symptôme alors il a été très surpris lorsque le médecin lui a dit son diagnostic. Jean désire retarder ce moment le plus possible mais il mentionne que s'il est obligé, il ira.

**APPENDICE D**  
**GUIDE D'ENTREVUE**

---

---

## GUIDE D'ENTREVUE

---

---

### QUESTION GÉNÉRALE

Quelle signification prend pour vous la néphropathie diabétique, soit d'être atteint du diabète et de l'insuffisance rénale ?

### SOUS-QUESTIONS

- ✓ Décrivez-moi ce que représente pour vous vivre avec les deux maladies chroniques?
- ✓ Dites-moi ce que vous avez ressenti lorsque vous avez reçu le diagnostic d'insuffisance rénale comme l'une des complications de votre diabète.
- ✓ Pouvez-vous me dire de quelle façon être maintenant atteint d'une double maladie chronique influence votre vie ? (personnel, familial, social, professionnel, activités de loisirs)
- ✓ Que représente pour vous toutes les modifications que vous devez apporter à votre mode de vie?
- ✓ Comment entrevoyez-vous votre vie dans le futur?
  - Vos désirs
  - Vos espoirs
  - Vos rêves
  - Vos craintes
  - Vos peurs

**APPENDICE E**  
**EXEMPLE D'UN EXTRAIT DE VERBATIMS**

Tableau E1 : Extrait de l'entrevue avec Gérard

Discussion	Unités de signification
<p>M : Que signifie pour vous le fait d'être atteint de néphropathie diabétique, soit que le diabète vous a amenez des complications, l'insuffisance rénale je sais que chez-vous c'est éventuellement, que ça commence là...mais qu'est-ce que ça signifie pour vous?</p> <p>P : Ça sa m'énerve ben gros, ça</p> <p>M : C'est une grosse complication quand même</p> <p>P : J'en ai vu quand j'étais à l'hôpital là... il faisait du dialyse, là, tu peux pas rien faire à part de t'ça...faque ça, le plus loin possible... à date, les reins fonctionnent encore, J'ai pas de problèmes, j'espère que ça va venir... encore plus loin... ça faillit que je sois en dialyse quand j'ai été hospitalisé...il voulait me faire passer un examen dans l'aine pour voir la circulation dans les jambes...pis s'il faisait ça... parce qu'avec le liquide qu'il injecte là tié là pour les reins...il m'avait averti d'avance ... mes reins auraient été fini... j'ai pas voulu, j'ai dit non... coupe l'orteil du centre...si on ne fait pas ça, on garantie pas que l'orteil va guérir... j'ai dit non... je veux pas perdre mon orteil du centre et pis mes reins... j'ai dit coupe mon orteil et pis après ça on verra... et pis si ça guérit pas on verra, tu couperas plus haut ... mais si ça guérit je vais sauver mes reins au moins... c'était le docteur X... tu dois connaître...OK...c'est votre décision, c'est ma décision certain... il a dit a un moment donné vous allez être obligé d'aller en dialyse tié... oui mais là je ne suis pas obligé, toi-même tu me le dis... pourquoi avancer ça, ça me tente pas moi là de commencer ça... j'ai bien faite mon orteil a guéri et j'ai gardé mes reins...je serais sorti de l'hôpital avec une orteil en moins plus les reins qui fonctionnaient plus...non,non...une chose à la fois... et puis l'orteil c'est un accident gniaiseux...je me suis cogné ici, l'été passée... je ne savais pas que je faisais de</p>	<p>1.1 Incertitude face au nouveau diagnostic de l'insuffisance rénale</p> <p>1.2 Perception que tu perds ton statut fonctionnel lorsque tu es en dialyse</p> <p>1.3 Impression que ça va être un problème lorsque les reins ne fonctionneront plus</p> <p>1.4 Retarder le plus loin possible le moment de débiter les traitements de dialyse</p> <p>1.5 Crainte de l'insuffisance rénale</p> <p>1.6 Crainte de subir les complications du diabète en même temps</p> <p>1.7 Amputation moins dramatique que l'insuffisance rénale chronique terminale</p> <p>1.8 Perception qu'un jour il va être dans l'obligation de faire des tx de dialyse</p> <p>1.9 Retarder le plus possible le moment de débiter les tx car aucune envie</p> <p>1.10 Une complication du diabète à la fois</p> <p>1.11 Anémie, symptôme de l'IR</p>

**l'anémie sévère (...)** tu fais confiance au médecin, mais quand il te dit ça...j'ai été 2 jours complètement perdu...je ne savais pas quoi prendre comme décision, j'ai parlé avec les infirmières, les préposés,...eux ils en voient souvent...tié coupe l'orteil sans l'examen et si ça guérit pas, il couperait plus loin...je ne le regrette pas parce que probablement qu'aujourd'hui je serais en dialyse

M : 3 fois semaines et tout ce que ça implique

P : Oui, et puis il y avait un type dans ma chambre là, il en faisait de la dialyse, fabarouette... il partait à 5h00 le soir, il descendait en bas et il revenait vers 11h00 11h30 le soir, faque une fois que t'es pris avec ça... moi, je dis que t'as pu de qualité de vie après ça...qu'est-ce qui arrive là... tu fais juste ça...3-4 fois par semaine... je ne sais pas ce qui va arriver, réellement, je ne sais pas ce qui va arrivé quand je vais être obligé... quand t'es obligé, t'es obligé...ça me fait ben peur, le plus loin possible cette patente là...quand t'es capable de fonctionner comme ça, en faisant attention, aussi, ... moi j'ai perdu, je suis rendu à 38 lbs...

M : de perdu

P : Je pesais 268 quand je suis rentré à l'hôpital...pis là je pèse, 232 ce matin quand je me suis pesé...

M : est-ce qu'ils vous ont mis un régime, un nouveau régime?

P : non, c'est le même régime que j'avais avant,... mais c'est parce que les portions ont diminué pas mal...pis, vois-tu avec le docteur, avec lui, plus tu manges moins, moins tu as besoin d'insuline (...) mon taux de sucre se tient entre 4 et 8, ça joue là-dedans, lui il était ben content là...il veut que je perde 2 lbs par mois, je t'en demandes pas plus, c'est ça que je fais...ça peut aider, je ne sais pas si ça peut aider pour les reins... quand les reins sont attaqués, ils sont attaqués...ça ne reviendra pas comme c'était.

1.12 Décision à prendre face aux complications du diabète dans un avenir plus ou moins rapproché

1.13 Préfère amputation vs tx de dialyse

1.14 Crainte de débiter les tx de dialyse

1.15 Perception que les tx de dialyse sont très longs

1.16 Perception que tu n'as plus de qualité de vie lorsque tu dois faire des tx de dialyse

1.17 Craint le moment lorsqu'il sera obligé de faire les traitements de dialyse

1.18 Peur de débiter les tx de dialyse

1.19 Retarder le plus loin possible le moment de débiter les traitements

1.20 Prise en charge efficace pour retarder le moment de débiter la suppléance rénale

1.21 Prise en charge efficace de la diète pour retarder le moment de débiter la suppléance rénale

1.22 Prise en charge par la perte de poids pour retarder le moment de débiter les traitements de suppléance rénale

1.23 Renonciation à sa vie antérieure, à la perte de sa fonction rénale

**APPENDICE F**  
**EXEMPLE DE LA SUBDIVISION EN THÈME, SOUS-THÈME ET**  
**UNITÉS DE SIGNIFICATION**

Thèmes	Sous-thèmes	Unités de signification
1. Progression surnoise de l'insuffisance rénale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imprévisibilité de l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale</li> </ul>	<p>2.4 « Ok, on pense que ça n'arrive qu'aux autres et à un moment donné ça nous rattrape »</p> <p>2.8 « Là je l'ai trouvé difficile mais encore là, c'était loin, je me disais... ils vont enlevé les pierres »</p> <p>2.39 « Mais pour moi la dialyse, était un problème loin loin loin et qui ne m'atteindrait peut-être pas parce que mes pierres ont peu allé les chercher... et que j'apprends que je m'en vais en pré-dialyse »</p> <p>2.61 « Bon, j'ai mangé ma claque quand le docteur m'a annoncé ça »</p> <p>2.65 « Rencontrer le néphrologue au mois de juillet, qui était une visite normal, je me disais ça été tellement bien été avec le docteur en médecine interne au mois de mai, d'après moi je vais avoir congé, ça va être plus long avant que je sois obligé de le rencontrer...il m'annonce que je commence la pré-dialyse »</p>

Thèmes	Sous-thèmes	Unités de signification
1. Progression sournoise de l'insuffisance rénale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Imprévisibilité de l'annonce diagnostic d'insuffisance rénale</li> </ul>	<p>4.6 « Disait que j'avais quelques choses pour les reins...mais là tié, je n'en sais pas plus, je ne suis pas spécialiste »</p> <p>4.9 «C'est quoi l'affaire, je ne peux pas dire, j'ai mal là, mal là, je n'en ai pas, j'ai pas de sang »</p> <p>4.34 « J'ai fait le saut quand le médecin m'a parlé de la pré dialyse parce que ça allait bien, ça ne fait pas longtemps que ça se détériore, ça ne fait pas longtemps, ça fait peut-être 6 mois »</p>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Progression de IR (symptômes souvent non apparent)</li> </ul>	<p>1.11 « Je ne savais pas que je faisais de l'anémie sévère »</p> <p>1.25 « L'insuffisance rénale, j'y penses pas...comme je te dis, pour le moment, je me sens bien »</p> <p>1.28 « La seule fois que j'ai été fatiguée c'est lorsque j'ai eu l'anémie »</p> <p>2.10 « Ça filait vraiment pas, je ne savais pas ce que j'avais »</p> <p>2.11 « Je n'étais plus capable d'uriner »</p>

Thèmes	Sous-thèmes	Unités de signification
1. Progression sournoise de l'insuffisance rénale	<ul style="list-style-type: none"> <li>Progression de IR (symptômes souvent non apparent)</li> </ul>	<p>2.13 « Après 3 semaines, que ce n'est pas normal que ça revienne pas plus que ça »</p> <p>2.14 « J'avais une créatinine à 525... là il était vraiment temps que je sois hospitalisé »</p> <p>2.29 « J'aurais jamais pensé que ça pourrait m'occasionner des maux de tête, que je pouvais être étourdit, que je pouvais avoir les jambes enflés »</p> <p>3.1 « Ils m'ont dit que mes reins fonctionnent à 30% »</p> <p>3.2 « Ils ont commencé à me donner de l'Eprex »</p> <p>3.22 « Oui, souvent j'allais me coucher dans la journée, je suis obligé d'aller me coucher, c'est certain que je suis moins pépé qu'avant »</p> <p>4.7 « J'ai été 2 ans, les reins étaient beaux et ça l'air que cette année, il se détériore »</p> <p>4.8 « Il se détériore, mais moi je n'ai pas d'effets physiques, je ne peux pas te dire moi j'ai ça, j'ai ça mais je n'en ai pas »</p>

Thèmes	Sous-thèmes	Unités de signification
1. Progression sournoise de l'insuffisance rénale	• Progression de IR (symptômes souvent non apparent)	4.19 « Ben c'est ça mais je n'ai pas d'effet, au point de vu corporel, j'ai pas d'effet, je ne peux pas dire j'ai mal là, pour aller au toilette je n'ai pas de problème » 4.38 « Le médecin m'a coupé l'eau mais si je les fais moins travailler, ils ne vont pas devenir paresseux »

**APPENDICE G**  
**DEMANDE D'AUTORISATION POUR LE**  
**COMITÉ D'ÉTHIQUE DU CENTRE HOSPITALIER**

Le 20 avril 2005

HÔPITAL CHARLES-LEMOYNE  
3120, boul. Taschereau  
Greenfield Park (Qc) J4V 2H1

**Objet:** RECRUTEMENT DE PARTICIPANTS - PROJET DE RECHERCHE DE MAÎTRISE  
APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Madame, Monsieur,

Je suis infirmière et j'effectue présentement ma maîtrise à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal, sous la direction de madame Mary Reidy, Ph.D. Ce projet de recherche est fait dans le cadre des exigences du programme en vue de l'obtention de mon diplôme de Maîtrise ès Sciences (M.Sc.). Je désire réaliser une étude phénoménologique portant sur la signification que peut prendre le diabète chez un patient nouvellement diagnostiqué insuffisant rénal chronique.

Le projet de mémoire, les instruments de collecte de données ainsi que le formulaire de consentement ont été approuvés en février 2005 par le comité d'approbation de la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

J'apprécierais grandement votre collaboration pour le recrutement des participants à cette étude de type qualitative.

Mélanie Pichette

**APPENDICE H**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

## FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

**N° DE PROJET :** 2005-06-40

**TITRE DU PROJET  
DE RECHERCHE :** La signification que prend la maladie chronique lorsqu'une  
personne est atteinte de néphropathie diabétique

**PROTOCOLE :** S. O.

**COMMANDITAIRE :** S. O.

**CHERCHEUR PRINCIPAL :** Mélanie Pichette, étudiante à la maîtrise à l'Université de  
Montréal

**DÉPARTEMENT DU  
CHERCHEUR PRINCIPAL :** Faculté des Sciences infirmières, Université de Montréal

**ADRESSE :** Hôpital Charles LeMoine  
3120, boul. Taschereau  
Greenfield Park (Québec) J4V 2H1

**TÉLÉPHONE :** Mélanie Pichette [information retirée / information withdrawn]  
Mary Reidy [information retirée /  
information withdrawn]

---

### INTRODUCTION

Vous êtes invité à participer à une recherche dans le cadre de la réalisation de mon mémoire de maîtrise. Avant de prendre une décision, il est important que vous compreniez pourquoi cette étude est réalisée, comment les renseignements vous concernant seront utilisés, en quoi consisterait votre participation ainsi que les avantages et les risques qu'elle pourrait entraîner. Veuillez prendre le temps de lire attentivement les renseignements qui suivent et lorsque vous serez bien renseigné au sujet de l'étude et qu'on aura répondu à toutes vos questions, on vous demandera de signer le présent formulaire de consentement si vous acceptez de participer à l'étude.

## **BUT DE L'ÉTUDE**

Décrire et comprendre la signification que prend la maladie chronique lorsqu'une personne est atteinte de néphropathie diabétique. Environ 4 sujets de l'Hôpital Charles LeMoyne seront recrutés pour participer à cette étude.

Cette recherche est réalisée dans le cadre du travail final de mes études universitaires de deuxième cycle de l'Université de Montréal.

## **PROCÉDURES**

Sous forme d'une seule entrevue avec des questions ouvertes, vous exprimerez votre expérience avec la maladie chronique, telle la néphropathie diabétique, auprès de la chercheuse. L'entrevue semi-structurée durera en moyenne 1 heure.

## **RISQUES, EFFETS SECONDAIRES ET INCONVÉNIENTS**

Aucun risque ou effet secondaire sur le plan médical n'est encouru et les soins et les services que vous recevez ne seront en aucun temps entravés.

Lors de la description de votre expérience, certaines émotions peuvent être suscitées. Advenant le cas où vous auriez besoin de soutien, nous pourrions alors vous orienter vers une ressource susceptible de vous aider.

## **BÉNÉFICES ET AVANTAGES**

Par votre participation à cette recherche, vous pourrez parler de votre expérience avec la maladie chronique à votre guise et exprimer ouvertement tous les sentiments et émotions vécus.

## **AUTRES TRAITEMENTS POSSIBLES**

Aucun autre traitement possible qu'une entrevue semi-structurée avec la chercheuse.

## **COÛTS/REMBOURSEMENT**

Vous ne recevrez aucun paiement pour votre participation à cette étude. Vous n'aurez rien à déboursier pour participer à cette étude.

## **INDEMNISATION EN CAS DE PRÉJUDICE**

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse ou l'institution impliqués de leurs responsabilités légales ou professionnelles.

## **CONFIDENTIALITÉ**

La confidentialité sera assurée puisque votre nom n'apparaîtra sur aucun document. Un nom fictif sera utilisé lors de la rédaction et d'éventuelles publications s'il y a lieu. Seule la directrice de recherche et moi-même auront accès aux bandes sonores qui seront conservées dans un

endroit sécuritaire. Les responsables de l'établissement ainsi que les membres du personnel n'auront en aucun temps accès à ces enregistrements. Les cassettes audio seront détruites 7 ans après la toute fin de cette étude.

Vous devez savoir qu'en signant le présent consentement, vous autorisez la chercheuse à fournir vos coordonnées au Service des archives médicales de l'Hôpital Charles LeMoynes afin que soit constitué un registre institutionnel pouvant identifier tous les sujets de l'Institution ayant participé aux différents projets de recherche qui s'y tiennent.

Ce registre s'inscrit parmi les mesures établies pour votre protection, tel que prescrit par le Ministère de la Santé et des Services sociaux, permettant à l'hôpital de vous contacter le cas échéant. Aucune information de ce registre ne servira la recherche et cette information sera détruite au plus tard douze (12) mois suivant la fin de votre participation à ce projet.

### **PARTICIPATION VOLONTAIRE/RETRAIT**

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

### **PERSONNES À CONTACTER**

Pour toute question concernant l'étude, vous pouvez me contacter Mélanie Pichette, chercheuse principale, au [information retirée / information withdrawn] ou cellulaire [information retirée / information withdrawn]. Pour toute autre question, vous pouvez contacter ma directrice de recherche madame Mary Reidy à l'Université de Montréal au [information retirée / information withdrawn].

Si vous désirez des renseignements supplémentaires concernant vos droits en tant que sujet participant à une étude de recherche ou en cas de dommage attribuable à la recherche, c'est-à-dire s'il y a des effets secondaires nocifs pour votre santé, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Charles LeMoynes au [information retirée / information withdrawn].

De plus, si vous avez des plaintes en tant que participant(e) à l'étude et désirez communiquer avec une tierce partie impartiale, vous pouvez communiquer avec le commissaire à la qualité des services de l'Hôpital Charles LeMoynes au [information retirée / information withdrawn].

## ÉNONCÉ DU CONSENTEMENT

La nature de l'étude, les procédés, les risques et les bénéfices que comportent ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués par l'investigatrice.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et j'ai reçu des réponses satisfaisantes.

Je reconnais avoir eu le temps voulu pour prendre ma décision.

J'accepte volontairement de participer à cette étude. Je demeure libre de me retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux relations avec mon médecin et les autres intervenants et sans aucun préjudice.

Je recevrai une copie signée de ce formulaire de consentement et l'original sera déposé dans mon dossier médical.

\_\_\_\_\_  
Signature du sujet

\_\_\_\_\_  
Nom (caractères d'imprimerie)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature du témoin

\_\_\_\_\_  
Nom (caractères d'imprimerie)

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Signature de la personne qui a présenté le  
consentement

\_\_\_\_\_  
Nom (caractères d'imprimerie)

\_\_\_\_\_  
Date

**APPENDICE I**

**SOUS-THÈMES DÉFINI AVEC LE NOMBRE DE PATIENT**

**Tableau I1 : Chaque sous-thème défini avec le nombre de patients**

Sous-thèmes	No des patients qui en parle
➤ Imprévisibilité du diagnostic d'Insuffisance rénale (IR)	➤ 2, 4
➤ Progression de l'IR (symptômes souvent non apparent)	➤ 1, 2, 3, 4
➤ Insécurité face au diagnostic d'IR et l'avenir	➤ 2, 3, 4
➤ Complications du diabète (db)	➤ 1, 2, 4
➤ Db s'accepte mieux qu'IR	➤ 2
➤ Perte du statut fonctionnel	➤ 1, 2
➤ Perte de liberté	➤ 1, 2
➤ Crainte dépendance de la machine de dialyse et fardeau à son entourage	➤ 1, 2
➤ Manque de connaissances sur IR	➤ 2, 4
➤ Fardeau et obligation des traitements (tx)	➤ 1, 2, 3, 4
➤ Désir autre tx que confinement dialyse (greffe)	➤ 2
➤ Après enseignement, prise en charge efficace	➤ 1, 2, 4
➤ Assiduité au tx db pour retarder progression IR	➤ 1, 2, 3, 4
➤ Diète db et IR : restrictif, autre mode de vie, condamnation et à contrôler	➤ 1, 2, 3, 4
➤ Impression manque de support des professionnels de la santé	➤ 2

**Tableau H1 (suite)**

Sous-thèmes	No de patients qui en parle
➤ Profiter au jour le jour	➤ 1, 3, 4
➤ Renonciation à sa vie antérieure et incertitude face à l'avenir	➤ 1, 2, 3, 4
➤ Contrôler pour parvenir à vivre avec : meilleur contrôle avec le db, résignation	➤ 1, 2, 3, 4