

**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 transplantation rénale : entre l'attente et la réalisation,  
parcours d'adaptation psychologique et sociale  
selon la perspective des individus greffés

par

Stéphanie Fournier

Département de psychologie  
Faculté des arts et des sciences

Thèse présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de Philosophiae Doctor (Ph.D.)  
recherche intervention en psychologie clinique

Août, 2008

© Stéphanie Fournier, 2008



Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Cette thèse intitulée :

La transplantation rénale : entre l'attente et la réalisation,  
parcours d'adaptation psychologique et sociale  
selon la perspective des individus greffés

Présentée par :

Stéphanie Fournier

a été évaluée par un jury composé des personnes suivantes :

Dominique Meilleur  
présidente-rapporteuse

Marie Achille  
directrice de recherche

Michael Sullivan  
codirecteur

Louise Nadeau  
membre du jury

Sylvie Jutras  
examinatrice externe

Ricardo Zuniga  
représentant du doyen de la FES

## SOMMAIRE

L'adaptation psychologique et sociale des gens ayant reçu une transplantation d'organe est un intérêt relativement nouveau dans la littérature, qui a commencé à se développer devant l'augmentation des taux de survie et l'amélioration des technologies entourant la greffe. De plus en plus, on vise à évaluer le succès de la greffe non seulement en termes d'indicateurs médicaux mais également en termes d'adaptation psychologique et sociale. Malgré la reconnaissance de l'importance de l'adaptation psychologique et sociale, la littérature traitant du concept, à partir du point de vue des gens vivants avec une transplantation rénale, demeure limitée. Jusqu'à présent, la plupart des études ont surtout documenté les enjeux des phases pré-greffe et ont adopté une perspective quantitative, axée sur la psychopathologie. À notre connaissance, jusqu'à aujourd'hui, très peu d'études ont donné une voix aux individus ayant vécu le parcours d'une greffe en s'intéressant à l'ensemble de leurs expériences incluant les impacts négatifs et positifs de la transplantation.

S'ancrant dans une logique exploratoire, cette thèse vise à dégager une compréhension de l'expérience du parcours d'adaptation psychologique et sociale des individus vivant avec une transplantation rénale selon leur propre perspective. Des entrevues individuelles semi-structurées ont été réalisées auprès de 19 adultes ayant reçu une greffe de rein, de 0 à 4 ans post-greffe. Sur la base d'une démarche d'analyse qualitative inductive s'inspirant des travaux de Miles et Huberman (1994), les "*verbatim*" d'entrevues ont été analysés. Le parcours d'adaptation des individus greffés rénaux se déroule à travers différentes phases de transplantation (dialyse, décision de l'alternative de la greffe, évaluation de la candidature, période d'attente) dans lesquelles leurs expériences, après la greffe, prennent racine. Suite à la transplantation, le vécu de ces personnes témoigne qu'ils continuent de faire face à des enjeux et changements importants dans différentes sphères de leur vie : relationnelle, occupationnelle, physique, psychologique et comportementale. Un examen détaillé de ces divers aspects de l'expérience des gens greffés est présenté. Les résultats font ressortir qu'il ne s'agit pas uniquement de recevoir une greffe mais aussi de *devenir une personne vivant avec une*

*transplantation* qui se devra d'apprendre à vivre avec l'organe d'une autre personne à l'intérieur d'elle avec les différentes répercussions possibles sur sa vie.

La présente thèse contribue à élargir la compréhension des enjeux psychologiques et sociaux associés à la transplantation d'organe et suggère des pistes d'interventions visant à enrichir la pratique clinique dans ce domaine de pointe.

**MOTS CLÉS :** transplantation rénale, adaptation psychologique et sociale, étude qualitative, expérience subjective, parcours, perspective salutogénique, facteurs d'adaptation

## SUMMARY

The psychological and social adjustment of people who have received an organ transplant is of relative novelty in the literature. This trend began with the increasing survival rates and technological advances related to transplants. More and more, the success of a transplant is measured not only in terms of medical indicators, but also in terms of psychological and social adjustment. Even though the importance of the psychological and social adjustment is now recognized, the literature dealing with this concept from the perspective of the people living with a kidney transplant remains limited. Until now, the majority of studies has predominantly documented issues pertaining to the pre-transplant phase and has adopted a quantitative perspective, centred on psychopathology. To our knowledge, until now, very few studies have given the opportunity to individuals who have had a transplant to express their experience holistically, including both its positive and negative impacts.

This thesis, rooted in exploratory logic, seeks to reveal an understanding of the journey of psychological and social adjustment experienced by individuals living with a kidney transplant, from their own perspective. Semi structured individual interviews were conducted with 19 individuals 0 to 4 years post kidney transplant. Verbatim accounts from the interviewees were analysed based on the qualitative inductive analysis process inspired by the works of Miles and Huberman (1994). The journey of adjustment that transplant recipients experience evolves through the various phases of transplantation (dialysis, decision of the transplant alternative, candidature evaluation, waiting period) and affects their experience post-transplant. Following the transplant, their life experience testifies that these individuals continue to face challenges and important changes in different dimensions of their life: relational, occupational, physical, psychological, and behavioural. A detailed examination of these different aspects of the life experience of the transplant recipients is presented. The results of this examination reveal that the adjustment journey is not solely about the transplant operation but also about the experience of *becoming a person who has received a transplant*, learning to

live with someone else's organ in their body, and dealing with the different repercussions on their life.

This thesis make a contribution by broadening the understanding of the psychological and social issues associated with organ transplants and suggests intervention guidelines to enrich the clinical practice in this specialized field.

**KEY WORDS:** kidney transplant, psychological and social adjustment, qualitative study, subjective experience, journey, positive psychology, adaptation factors

## TABLE DES MATIÈRES

<b>SOMMAIRE.....</b>	<b>iii</b>
<b>SUMMARY.....</b>	<b>v</b>
<b>TABLE DES MATIÈRES.....</b>	<b>vii</b>
<b>LISTE DES TABLEAUX.....</b>	<b>xii</b>
<b>LISTE DES FIGURES.....</b>	<b>xiii</b>
<b>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</b>	<b>xiv</b>
<b>DÉDICACE.....</b>	<b>xv</b>
<b>REMERCIEMENTS.....</b>	<b>xvi</b>
<b>INTRODUCTION.....</b>	<b>1</b>
<b>CHAPITRE I : CONTEXTE THÉORIQUE.....</b>	<b>4</b>
1.1 Transplantation d'organes.....	5
1.1.1 Le miracle médical de la transplantation.....	5
1.1.2 Contexte critique de pénurie et allocation d'organes.....	6
1.1.3 Reconnaissance des facteurs psychologiques et sociaux en transplantation.....	6
1.2 Particularités de la greffe de rein : population d'intérêt.....	7
1.2.1 Variations entre les types de greffes.....	7
1.2.2 Étiologie et prévalence de la greffe rénale.....	8
1.2.3 Dialyse : alternative de traitement.....	9
1.2.4 Types de dons de reins : donation cadavérique ou vivante.....	10
1.3 Adaptation psychologique et sociale en greffe d'organes.....	11
1.3.1 Importance de l'adaptation psychologique et sociale en greffe d'organes.....	11
1.3.2 Domaine définitionnel : qualité de vie et adaptation psychologique et sociale.....	11
1.4 L'intérêt psychologique et social : état des connaissances.....	14
1.4.1 Comparaison de la qualité de vie selon les modalités de traitements.....	14
1.4.2 Comparaison entre la qualité de vie pré et post-greffe.....	15

1.5	Vivre avec une transplantation rénale : enjeux.....	16
1.5.1	Sphère du travail.....	17
1.5.2	Sexualité et relation de couple.....	17
1.5.3	Effets secondaires des immunosuppresseurs.....	18
1.5.4	Morbidité psychiatrique.....	19
1.5.5	Perspective salutogénique.....	20
1.6	L'apport des études qualitatives.....	21
1.7	Objectif de la thèse.....	25
	<b>CHAPITRE II : MÉTHODOLOGIE.....</b>	<b>26</b>
2.1	Méthodes de recherche.....	27
2.2	Cadre épistémologique.....	28
2.2.1	Post-positivisme versus constructivisme?.....	28
2.2.2	Vers une complémentarité des approches.....	29
2.3	Déroulement de l'étude.....	30
2.3.1	Site.....	30
2.3.2	Recrutement.....	30
2.3.3	Participants.....	31
	A) Inclusion.....	31
	B) Exclusion.....	31
	C) Critères d'échantillonnage et de méthodologie.....	31
2.4	Instruments de collecte de données.....	33
2.4.1	Entrevues semi-structurées.....	33
2.4.2	Fiche sociodémographique et médicale.....	34
2.5	Analyse des données.....	34
	<b>CHAPITRE III : RÉSULTATS.....</b>	<b>38</b>
3.1	Échantillon.....	39
3.2	Parcours d'adaptation selon les phases de transplantation.....	41
3.3	Période de dialyse : une étape majeure.....	42
3.3.1	La dialyse : un passage obligé.....	43
3.3.2	Les exigences et restrictions associées à la dialyse.....	43
3.3.3	Perte d'autonomie et captivité.....	45

3.3.4 Rester en vie : rapport paradoxal à la dialyse.....	46
3.3.5 Facteurs facilitateurs.....	46
A) Être actif pour mieux gérer.....	46
B) Un espoir de changement.....	47
C) Fonction de soutien associée à la structure de dialyse.....	48
3.4 Prise de décision face à l'alternative de la greffe.....	49
3.4.1 La greffe comme certitude.....	49
3.4.2 Évaluation des risques – bénéfiques : recherche d'informations.....	50
3.4.3 Hésitations – craintes.....	50
3.4.4 Influence des modèles.....	51
3.5 Décision entourant la provenance du don d'organes.....	51
3.5.1 L'impossibilité de la demande.....	52
3.5.2 Complexité du don vivant : enjeux relationnels et éthiques.....	52
3.6 Évaluation de la candidature et période d'attente.....	54
3.7 Période post-greffe.....	55
3.7.1 Perceptions de la greffe.....	56
A) Libération : Moindre mal en comparaison à la dialyse.....	56
B) Cadeau – Deuxième vie.....	56
C) Sentiment de normalité.....	57
D) Questionnements – Regrets.....	57
3.7.2 Sphères de changements.....	58
A) Dimension relationnelle .....	59
a) Relations amoureuses.....	59
b) Sexualité et désir d'enfant.....	61
c) Relations interpersonnelles.....	63
B) Dimension occupationnelle.....	65
a) Sphère du travail.....	65
b) Sphère récréationnelle.....	69
C) Dimension physique.....	70
a) Condition physique.....	70
b) Apparence physique.....	70

D) Dimension psychologique.....	71
a) Perception de bénéfices.....	71
b) Difficultés psychologiques.....	72
c) Intégration de l'organe.....	73
E) Dimension comportementale.....	75
a) Médication.....	75
3.7.3 Entre attentes et résultats : divergences.....	77
A) Suggestions d'améliorations.....	78
3.7.4 Expérience d'une deuxième greffe.....	79
3.7.5 Spectre du rejet.....	80
3.7.6 Différences selon la provenance du greffon.....	81
A) Greffe de donation vivante.....	81
B) Greffe de donation cadavérique.....	82
3.7.7 Soutien de l'équipe médicale.....	82
<b>CHAPITRE IV : DISCUSSION.....</b>	<b>84</b>
4.1 Synthèse des résultats.....	85
4.2 Intégration Théorique.....	88
4.2.1 Concept d'état transitoire persistant : origines anthropologiques.....	88
4.2.2 Concept d'état transitoire persistant en contexte de maladie.....	89
4.2.3 Un monde à part : séparation du reste de la société (phase 1).....	90
4.2.4 La transition : la renaissance tant espérée (phase 2).....	92
4.2.5 Stade d'agrégation : la possibilité de se redéfinir dans un nouveau statut ? (phase 3).....	92
4.2.6 Enjeux de transition persistante.....	93
A) Entre la vie et la mort : le don de vie.....	93
B) Entre soi et l'autre : rester soi-même tout en changeant.....	94
C) Entre maladie et santé : une vie médicalisée.....	96
D) Entre normalité et anormalité : l'incertitude équilibrée.....	97
4.3 Facteurs aidants.....	99
4.3.1 Sphère de l'emploi : potentiel de réalisation.....	99
4.3.2 Soutien social.....	100

4.3.3	Changements d'attitudes face à la vie – perception de bénéfices.....	102
4.3.4	Ressources personnelles.....	104
4.3.5	Passage du temps.....	104
4.4	Implications cliniques.....	105
4.4.1	Tendances d'adaptation : âge et stade de vie.....	106
4.4.2	Tendances d'adaptation : complications médicales.....	107
4.4.3	Tendances d'adaptation : attentes entretenues.....	107
4.4.4	Développement d'interventions.....	108
4.5	Limites de l'étude.....	111
4.6	Conclusion.....	112
	<b>RÉFÉRENCES.....</b>	<b>114</b>
	<b>APPENDICE A : TABLEAUX D'ANALYSES DÉFINITIONNELLES DU CONCEPT D'ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE.....</b>	<b>xx</b>
	<b>APPENDICE B : AFFICHE DE RECRUTEMENT.....</b>	<b>xxix</b>
	<b>APPENDICE C : FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....</b>	<b>xxxii</b>
	<b>APPENDICE D : GUIDE D'ENTREVUE.....</b>	<b>xxxix</b>
	<b>APPENDICE E : FICHE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE ET MÉDICALE.....</b>	<b>xlix</b>
	<b>APPENDICE F : LISTE DES CODES.....</b>	<b>lv</b>

**LISTE DES TABLEAUX**

<b>TABLEAU I.</b>	DÉFINITION DE L'ADAPTATION SELON LES ARTICLES SÉLECTIONNÉS.....	xxi
<b>TABLEAU II.</b>	TABLEAU DES COMPOSANTES DÉFINITIONNELLES DU CONCEPT D'ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE.....	xxvii
<b>TABLEAU III.</b>	VARIABLES STRATÉGIQUES DE DIVERSIFICATION INTERNE DE L'ÉCHANTILLON.....	32
<b>TABLEAU IV.</b>	DONNÉES SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET MÉDICALES DE L'ÉCHANTILLON.....	39

**LISTE DES FIGURES**

<b>FIGURE 1.</b>	<b>SPHÈRES D'APPLICATION DE L'ADAPTATION PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE.....</b>	<b>14</b>
<b>FIGURE 2.</b>	<b>REPRÉSENTATION DES PHASES DE TRANSPLANTATION DISCUTÉES PAR LES PARTICIPANTS.....</b>	<b>42</b>
<b>FIGURE 3.</b>	<b>STATUTS D'EMPLOI AU MOMENT DE L'ENTREVUE.....</b>	<b>66</b>

**LISTE DES ABRÉVIATIONS**

**CORR** Canadian Organ Replacement Register

*À toutes ces personnes, en attente ou  
ayant reçu une transplantation d'organe.  
Et à ces individus, qui font chacun le choix,  
de donner si généreusement leurs organes.*

## REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier plusieurs personnes qui ont contribué, chacune à leur façon, à la réalisation de cette thèse et qui ont su m'accompagner tout au long de cette aventure. Tout d'abord, je tiens à remercier ma directrice de recherche, Marie Achille et mon codirecteur, Michael Sullivan. Ce projet ambitieux n'aurait pu voir le jour sans leur précieuse collaboration, leur appui continu et leurs conseils avisés. À Marie, qui m'a ouvert un champ de recherche et d'intervention innovateur et qui a toujours su m'y impliquer généreusement. Elle a su s'embarquer avec confiance avec moi au long de ces années tout en respectant mes choix de vie par ailleurs. Merci de m'avoir laissé la latitude nécessaire à la réalisation d'un projet qui me tenait à cœur tout en sachant m'encadrer judicieusement et aux moments opportuns. À Michael, qui a accepté spontanément de collaborer à ce projet et qui est à l'origine des réflexions de cette thèse. Par sa grande expérience, sa générosité, son esprit critique et sa fraîcheur, il a su m'exposer à un modèle de chercheur impliqué et passionné.

Je souhaite également remercier chacun des participants de cette étude qui ont accepté généreusement de partager leur expérience et leur histoire. Un merci spécial au personnel et aux membres des équipes de la Clinique de transplantation d'organes de l'hôpital Notre-Dame du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal ainsi qu'à l'institution comme telle. Ils ont su nous ouvrir leurs portes et nous accorder la confiance nécessaire à l'expansion des champs de pratiques en transplantation afin de permettre la réalisation de projets de recherche en psychologie de la santé. Merci à chacun des membres qui se sont impliqués dans le recrutement des participants et la réalisation de ce projet.

Je tiens à mettre en évidence le soutien financier de plusieurs organismes subventionnaires et fonds de recherche sans qui je n'aurais pu mener ce projet de recherche à terme : les Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC), les Fonds de Recherche en Santé du Québec (FRSQ), le département de psychologie de l'Université de Montréal et la Faculté des études supérieures de l'Université de Montréal.

Je désire remercier les divers assistants de recherche : Amélie, Ariane, Bianca et Mathieu pour leur aide considérable au niveau du recrutement des participants et/ou de la transcription des entrevues.

Un merci spécial à mes collègues de laboratoire : Amélie, André, Isabelle, Jean-Philippe, Mélanie, Roxane et Tziona. Merci d'avoir partagé à différents moments nos joies comme nos incertitudes à travers ce parcours doctoral. Nos échanges riches et animés m'ont soutenu et ont enrichi mes réflexions. À mes collègues qui ont partagé depuis le premier et deuxième cycle, des heures et des heures d'apprentissage et de douces folies; tout particulièrement Annie et Valérie. À Charles, Marie-Claire et Robin avec qui j'ai partagé avec confiance mes premiers instants de clinique. Un inestimable merci à Marianne, précieuse compagne de recherche qualitative et de maternité, qui m'a si généreusement partagé son expérience et ses documents.

Comme cette thèse s'inscrit dans un parcours de doctorat recherche et intervention, je ne pourrais passer sous silence l'importance de mes superviseuses cliniques tout au long de ma formation universitaire. Paule Delisle, Amélie Dombek, Marie Guertin, Louise Roy et Martine Vincent. Mes diverses expériences cliniques ont toujours contribué à donner un sens à mes activités de recherche. Un merci tout particulier à Marie et Martine qui, par leur profond engagement clinique, leurs connaissances et leur confiance, ont richement alimenté mes réflexions et ma pratique clinique. Vos modèles ont fortement contribué à mon identité professionnelle.

Merci à Emmanuelle et Dave, doux aventuriers de Vancouver, pour leur aide et leur disponibilité. Merci également à Mélissa, pharmacienne consciencieuse, pour les informations partagées si efficacement. Merci à chacun d'entre vous, membre de mon entourage et amis, qui au fil des années m'avez accompagnée de loin ou de près dans ce doctorat, en me demandant des nouvelles de mon avancement même si cela était parfois loin de vos intérêts.

À ma famille, fidèle aux rendez-vous, depuis mes tout premiers instants. À mes parents, qui avec tout leur amour et le don de soi, ont su m'inculquer une soif de découvertes et des valeurs d'entraide. À mon père, homme de foi, qui par sa quête de dépassement, me pousse à aller au bout de moi-même à chaque jour, à chaque projet. À ma mère, tendre complice, qui par son soutien indéfectible, sait me rassurer dans mes moments de doute avec sa recherche si constante de plénitude. À mon frère, grand philosophe de l'existencial, merci pour ces moments d'innocence et de connivence si précieux à mon cœur. Vous avez su me donner des ailes.

Et à vous finalement, noyau de ma petite famille, centre de mon équilibre. À mes petits anges adorés, belle Marine, coquin Antoine et toi qui feras ton entrée dans ce monde imminemment. Vous donner naissance et vous accueillir dans nos vies au cours de ce parcours doctoral est sans aucun doute la meilleure décision que nous ayons pu prendre. Vous êtes ma plus belle réalisation et à chaque jour qui passe, mon cœur de jeune maman est fier de vous. Votre candeur enfantine, vos bonheurs quotidiens et votre facilité à vivre l'instant présent m'ont permis de rester centrée sur l'essentiel. Merci de me rendre si heureuse et comblée. Il va s'en dire qu'une telle conciliation doctorat – travail - famille n'aurait pu être possible sans le soutien constant et l'amour créateur de mon amoureux. Paul-André, homme intègre et authentique, complice du début jusqu'à la fin de cette thèse, il a accepté de vivre avec moi les embûches tout comme les moments de joie. Il a su être disponible affectivement et intellectuellement dans ce projet et dans tant d'autres. Nos échanges stimulants m'ont permis de persévérer. Par sa confiance en moi, il m'a toujours inspirée à me dépasser et aller au bout de mes rêves. Merci de continuer de rêver avec moi dans notre merveilleuse réalité du quotidien.

## **INTRODUCTION**

La transplantation d'organes est devenue une procédure de choix avec des bénéfices importants pour traiter les défaillances organiques (French, Belitsky & Lawen, 2000). Cependant, la greffe d'organes n'est pas sans risques ni sans enjeux de taille. En effet, les candidats à la greffe et les individus greffés doivent se soumettre aux nombreuses exigences du processus de transplantation qui est constitué de nombreux stressseurs<sup>1</sup> venant solliciter leur capacité d'adaptation. Devant l'augmentation constante des taux de survie des greffons et des greffés, le succès de la greffe est de plus en plus considéré non seulement en terme de réussite médicale, mais aussi en terme de qualité de vie et d'adaptation psychologique et sociale.

Il est maintenant reconnu que le processus pour accéder à la transplantation et le contexte actuel de pénurie d'organes exposent les receveurs à plusieurs stressseurs, notamment: l'attente souvent prolongée d'un organe, des deuils, la confrontation à la mort, une diminution du fonctionnement, des tensions familiales, la préparation à une chirurgie majeure ou encore l'incertitude face au succès de l'intervention (Achille, 2002 ; House & Thompson, 1988 ; Levenson & Olbrish, 1993). Cependant, il apparaît souvent moins évident que les greffés continuent de faire face à des enjeux importants tout au long de leur vie (régime strict de médication, spectre du rejet du greffon, effets secondaires des immunosuppresseurs) puisque la greffe n'est pas une cure mais bien une alternative de traitement. À travers les différentes études, un consensus relatif semble exister à l'égard d'améliorations au plan physique et au niveau de la qualité de vie générale suite à la greffe mais les résultats demeurent mitigés en ce qui concerne les aspects psychologiques et sociaux (Bravata, Olkin, Barnato, Keefe & Owens, 1999 ; Dew, Switzer, Goycoolea, Allen, DiMartini, Kormos & Griffith, 1997 ; Engle, 2001). Ceci met bien à l'avant-plan l'importance de l'adaptation psychologique et sociale de ces gens et ce, au long cours et non seulement lors de la période pré-greffe ou post-greffe initiale comme souvent véhiculée. Cependant, jusqu'à présent, la majorité des études se

---

<sup>1</sup> Le terme stressseur est utilisé dans le sens que Lazarus et Folkman (1984) suggèrent, c'est-à-dire: des demandes externes que l'individu perçoit comme exigeantes et face auxquelles il doit apprendre à s'adapter en ayant recours à des ressources intra et interpersonnelles.

sont principalement penchées sur les phases menant à l'obtention de la greffe, délaissant ainsi le vécu suite à la greffe et renforçant l'idée que la greffe est, en soi, le but ultime.

Par ailleurs, jusqu'à aujourd'hui, la plupart des études ont surtout adopté une perspective quantitative et axée sur la psychopathologie, documentant les stressors importants et le fait que ces stressors peuvent contribuer au développement de problèmes d'adaptation (troubles psychologiques, problèmes sociaux et interpersonnels) (Dew, Switzer & DiMartini, 1998 ; Engle, 2001 ; Kong & Molassiotis, 1999). Ces troubles sont habituellement considérés comme étant des indicateurs de mauvaise adaptation dans le cadre de la littérature actuelle qui suggère une définition de l'adaptation qui est surtout axée sur l'absence de problème. Cependant, bien que la greffe soit un stressor, elle est aussi généralement un événement souhaité, perçu positivement et associé à une amélioration de la qualité de vie générale (Dew & al., 1997). Dans ce contexte de "stressor positif", il devient encore plus important de considérer l'ensemble des expériences vécues par les individus greffés incluant non seulement les difficultés rencontrées mais également les aspects positifs et les facteurs qui favorisent une bonne adaptation. Dans cette optique, le mouvement d'intérêt croissant pour la psychologie positive qui propose de s'intéresser aussi aux forces et ressources des individus et non seulement aux psychopathologies paraît tout indiqué pour pouvoir tracer un portrait le plus complet possible de l'expérience d'adaptation psychologique et sociale dans le cadre de la greffe d'organes (Ickovics & Park, 1998 ; Seligman & Csikszentmihalyi, 2000).

**CHAPITRE I**  
**CONTEXTE THÉORIQUE**

Ce premier chapitre vise à situer le contexte dans lequel s'inscrit cette thèse. Pour ce faire, une première section générale sur le domaine de la transplantation d'organes est présentée, suivie d'une description plus détaillée de la greffe rénale, qui fait l'objet de la présente étude. Le concept d'adaptation psychologique et sociale en greffe d'organes est ensuite discuté et un portrait sommaire de l'état des connaissances actuelles en ce domaine est dressé. Par la suite, à la lumière d'une recension des écrits, des enjeux spécifiques reliés au fait de vivre avec une transplantation rénale sont élaborés. Puis l'intérêt des recherches qualitatives dans le domaine psychologique et social en transplantation d'organes est introduit. Finalement, l'objectif de la présente étude est énoncé.

## **1.1 Transplantation d'organes**

### **1.1.1 Le miracle médical de la transplantation**

Le domaine de la transplantation d'organes a évolué rapidement au cours du dernier siècle, faisant parfois oublier que le "miracle" de la greffe tel que souvent représenté dans l'imaginaire populaire est devenu réalité depuis seulement une cinquantaine d'années. En fait, la greffe a dépassé le stade « expérimental » à partir des années 1980s et cela fait à peine 30 ans que les patients ont vraiment accès à la greffe de façon courante. Depuis, les avancées spectaculaires dans le domaine de la chirurgie et dans le développement de la médication immunosuppressive, dont l'avènement de la cyclosporine à la fin des années 1970s, ont conduit à une augmentation croissante du nombre de greffes. Aujourd'hui, la transplantation est devenue un événement qui peut sembler routinier dans plusieurs hôpitaux des grands centres urbains (Hoenich, Lindley, & Stoves, 2003). Elle représente un traitement de choix pour plusieurs types de défaillances organiques (French & al., 2000 ; Magoha & Ngumi, 2001), avec un haut taux de réussite qui s'améliore constamment.

### **1.1.2 Contexte critique de pénurie et allocation d'organes**

En dépit de ces avancées, un problème demeure omniprésent : celui de la pénurie d'organes. Le nombre de personnes en attente d'une greffe dépasse largement le nombre d'organes disponibles. Au Canada, en 2004, 1801 personnes ont bénéficié d'une greffe alors qu'au Québec, en 2007, on en recensait 403. Cependant, plus de 4000 personnes demeurent en attente à l'échelle canadienne et ce nombre semble être demeuré relativement stable depuis 2001 (CORR, 2008 ; Québec-Transplant, 2007). Chaque année, un certain nombre de personnes décèdent en attendant une greffe : ce fut le cas de 198 personnes (65 en attente d'un rein) au Canada au cours de l'année 2006 (Gill, 2007). Cette pénurie contribue aux difficultés psychologiques auxquelles font face les personnes en attente, qui doivent composer à la fois avec l'incertitude du temps d'attente (souvent quantifié en terme d'années) et la détérioration continue de leur état de santé.

Dans ce contexte, les équipes médicales se retrouvent confrontées à des enjeux décisionnels et éthiques importants quant à l'allocation des organes disponibles. Ces enjeux ont contribué au développement de la recherche sur les facteurs prédictifs de la réussite des greffes. Au plan psychologique et social, la valeur prédictive de ces études (par ex. : Steinberg, Levy, & Radvilla, 1981) demeure limitée et controversée. Néanmoins, celles-ci ont contribué à la reconnaissance de l'importance de considérer les variables psychologiques et sociales dans l'évaluation des candidats à la greffe dans le but de maximiser les chances de réussite de la transplantation (Engle, 2001).

### **1.1.3 Reconnaissance des facteurs psychologiques et sociaux en transplantation**

Devant l'augmentation constante des taux de survie des greffons et des greffés<sup>2</sup>, le succès de la greffe est de plus en plus considéré non seulement en termes de réussite médicale, mais aussi en termes d'adaptation psychologique et sociale et du niveau de qualité de vie des patients greffés (Dew, Switzer, Gallen, DiMartini, Matukaitis,

---

<sup>2</sup> Les taux de survie du greffon de rein atteignent 90 à 95% après un an dans le cas d'une greffe de don vivant et de 80 à 85% dans le cas de don cadavérique (Fondation canadienne du rein, 2005)

Fitzgerald, & Kormos, 2000 ; Keown, 2001 ; O'Carroll, Cossar, Couston, & Hayes, 2000). Les aspects psychologiques et sociaux associés à la transplantation sont de plus en plus reconnus comme importants et pris en considération avant et après la transplantation afin de favoriser l'adaptation des patients. À cet effet, la majorité des guides de pratiques, dont le Guide des recommandations d'éligibilité à une transplantation rénale émis par la Société Canadienne de Transplantation indique que tous les candidats à la greffe devraient préalablement avoir eu une évaluation psychologique et sociale ayant pour objectifs de documenter notamment les désordres cognitifs, les maladies mentales, la non adhérence aux traitements et les abus de drogues ou d'alcool (Knoll, Cockfield, Blydt-Hansen, Baran, Kiberd, Landsberg, Rush & Cole, 2005). En ce sens, la grande majorité des centres de transplantation en Amérique du Nord comptent maintenant des spécialistes en santé mentale au sein de leurs équipes.

## **1.2 Particularités de la greffe de rein : population d'intérêt**

### **1.2.1 Variations entre les types de greffes**

Certes, les différentes greffes d'organe possèdent des caractéristiques communes, notamment l'intégration psychologique d'un organe étranger et une amélioration globale de la santé et du fonctionnement physique (Dew & al., 1997). Cependant, il n'existe pas de réponse définitive à savoir s'il existe des implications psychologiques et sociales différentes selon l'organe transplanté (Engle, 2001).

Une étude longitudinale rejoignant 371 greffés et comparant la qualité de vie après différents types de greffes (foie, coeur, rein et poumon) conclut que bien qu'il y ait amélioration de la qualité de vie suite à tous les types de greffes, les trajectoires d'améliorations diffèrent selon l'organe transplanté, notamment en fonction des taux de fonctionnement pré-greffe (Pinson & al., 2000). De manière concordante, une importante méta-analyse démontre des variations dans la qualité de vie post-greffe selon le type de transplantation (rein, rein-pancréas, coeur, poumon, poumon-coeur, moëlle osseuse). Par exemple, un plus grand pourcentage de gens ayant reçu une greffe de coeur

rapporte une amélioration de leur qualité de vie au plan physique et social comparativement à des gens ayant reçu une greffe de rein (Dew & al., 1997).

Une autre méta-analyse regroupant 147 études auprès de différentes populations greffées (rein, coeur, foie, rein-pancréas, poumon, coeur-poumon) indique des variations significatives dans les taux de non adhérence<sup>3</sup> aux recommandations médicales en fonction du type de greffe. Cette recherche constate les taux les plus élevés de non adhérence à la prise des immunosuppresseurs chez les greffés rénaux (36 cas par 100 patients par année versus 7 à 15 cas pour les autres types d'organes) alors que les individus ayant reçu une greffe cardiaque sont ceux démontrant le plus de difficultés au plan de l'exercice physique (34 cas par 100 patients par année versus 9 à 22 cas dans les autres types de greffes) (Dew, DiMartini, De Vito Dabbs, & al., 2007).

L'éclairage apporté par ces résultats incite à se concentrer, dans le cadre de cette étude, sur un type de greffe en particulier. D'autant plus que la greffe de rein, qui fait l'objet de cette recherche comporte des particularités spécifiques, notamment en termes d'étiologie, de prévalence, de disponibilité d'un traitement alternatif (la dialyse) et de la provenance des greffons.

### **1.2.2 Étiologie et prévalence de la greffe rénale**

Les reins sont, de loin, le type d'organe le plus en demande et le plus fréquemment transplanté, représentant environ les deux tiers de toutes les greffes réalisées à travers les États-Unis et le Canada (Fondation canadienne du rein, 2005 ; U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and Scientific Registry of Transplant Recipients, 2007). En 2006, au Canada, 1202 greffes de reins ont été effectuées, représentant plus de 55% de toutes les greffes réalisées (Gill, 2007).

---

<sup>3</sup> Ces auteurs définissent en tant que non adhérence le degré auquel les comportements d'un patient ne correspondent pas avec les recommandations médicales suite à la transplantation. De façon générale, la définition la plus commune de la non adhérence médicamenteuse selon la méta-analyse de Butler, Roderick, Mullee, Mason, & Peveler (2004) est de manquer, d'oublier ou de modifier une dose de médication au moins une fois par mois.

L'origine des dysfonctions rénales est variée et peut être de source héréditaire ou non. Les trois principales causes menant à l'insuffisance rénale sont 1) le diabète, 2) les troubles rénovasculaires (dont l'hypertension) et 3) la glomérulonéphrite (une inflammation des mini filtres qui nettoient le sang). Chaque cause implique à la base des enjeux différents en terme d'étiologie et d'évolution qui vient certes influencer le parcours de vie et les réactions à la greffe. Par exemple, certaines personnes grandissent avec une maladie chronique dès l'enfance (ex : diabète type 1) et l'idée qu'un jour, ils auront probablement besoin d'une greffe alors que pour d'autres, c'est un diagnostic soudain à l'âge adulte qui les confronte à une fonction rénale détériorée (ex : lupus néphropathie à IgA) (Orfali & Anderson-Shaw, 2005).

### **1.2.3 Dialyse : alternative de traitement**

Le contexte médical de la greffe de rein a la particularité que les individus en insuffisance rénale ont aussi la possibilité de l'alternative de la dialyse comme traitement. Il existe deux types de dialyse : 1) l'hémodialyse et 2) la dialyse péritonéale. 1) L'hémodialyse est un processus par lequel le sang est retiré lentement de l'organisme pour être filtré à travers un rein artificiel. Ce type de dialyse s'effectue généralement en milieu hospitalier à raison de trois séances par semaine d'une durée variant entre 3 à 5 heures chacune. En 2004, au Canada, environ 80% des gens dialysés recevaient ce type de dialyse. 2) La dialyse péritonéale est une forme cyclique de dialyse dans laquelle la cavité péritonéale du patient est remplie d'un liquide appelé dialysat. Le surplus d'eau et de déchets passe du sang, à travers le péritoine, dans le dialysat. Le liquide est ainsi drainé de l'organisme puis le cycle recommence. De façon courante, ce type de dialyse s'effectue à domicile à raison de 4 séances de 30 à 45 minutes par jour et ce, chaque jour. Dans certains cas, les gens peuvent effectuer la dialyse péritonéale pendant leur sommeil, en restant branché à l'appareil pendant huit à dix heures chaque nuit (Fondation canadienne du rein, 2004 ; Kumar, Craig, Depner, & Yeun, 2000). Ainsi, les gens en attente d'une greffe rénale ont donc une alternative de traitement qui leur permet de rester en vie contrairement aux autres types de greffes (par ex : poumon, cœur).

### 1.2.4 Types de dons de reins : donation cadavérique ou vivante

La transplantation rénale peut se faire à partir d'organes d'un donneur décédé (cadavérique) dont la famille a consenti à la donation, comme dans le cas de l'ensemble des autres greffes. La greffe de rein a aussi la particularité de pouvoir provenir d'un donneur vivant compatible qui lui, peut continuer de mener une vie normale avec un seul rein (il faut noter que récemment, on connaît l'élargissement de la donation vivante à des organes autres; greffe partielle de foie, greffe partielle de poumon). Le don vivant représente habituellement un temps d'attente moins long, de meilleurs taux de réussite ainsi qu'une chirurgie planifiée contrairement à la greffe de donneur cadavérique. Il existe deux types de dons vivants<sup>4</sup> : 1) apparenté, c'est-à-dire un membre de la famille comme père, mère, frère, sœur ou enfant et 2) non apparenté, c'est-à-dire une personne ayant des liens émotifs avec le receveur comme un conjoint ou un ami proche. En 2006, au Québec, environ 20% des reins transplantés provenaient de donneurs vivants (Gill, 2007). Le Québec représente actuellement la province canadienne où l'on retrouve le moins de dons vivants, estimé à 7 donneurs vivants par million d'habitants comparé à une moyenne canadienne de 15.6, bien qu'on en observe une légère augmentation depuis l'an 2000 (Institut canadien d'information sur la santé, 2008). Selon Québec-Transplant (2006), l'évolution des attitudes et les résultats optimaux obtenus par les dons vivants, laissent présager que les donneurs vivants seront de plus en plus nombreux dans les années à venir. Ces alternatives de provenance du greffon font notamment en sorte de maximiser le nombre d'organes disponibles.

---

<sup>4</sup> Récemment, le concept de don altruiste pour désigner un don volontaire et non rémunéré de la part d'un donneur vivant qui n'a aucun lien émotif ou génétique avec le receveur, est de plus en plus discutés dans diverses tribunes comme une alternative possible pour pallier à la pénurie d'organes. Comme ce type de greffe n'est pas, à l'heure actuelle, effectuée de manière courante au Canada et qu'il pose plusieurs questions d'ordre éthiques, légales et psychologiques, il ne sera pas traité dans le cadre de cette thèse.

### **1.3 Adaptation psychologique et sociale en contexte de greffe d'organes**

#### **1.3.1 Importance de l'adaptation psychologique et sociale en greffe d'organes**

Les stressors associés au processus de transplantation, qu'ils soient reliés à l'évaluation de la candidature, à l'attente d'un organe compatible, à la chirurgie, à la période péri opératoire ou à la réintégration à long terme des divers rôles sociaux, font grandement appel à la capacité d'adaptation de chaque individu qui y est confronté (Dew, Manzetti, Goycoolea, & al., 2002 ; Jalowiec, Grady, & White-Williams, 1994 ; Kuhn, Davis, & Lippman, 1988). Cette capacité d'adaptation est importante pour plusieurs raisons: 1) parce qu'en soi, elle représente le bien-être des patients et 2) parce que dans le contexte spécifique de la greffe d'organes, elle devient particulièrement cruciale, étant liée à la capacité d'adhérence aux recommandations médicales (degré auquel les comportements d'un patient correspondent aux recommandations médicales ex : prise d'immunosuppresseurs stricte et à vie, suivi à des cliniques régulières, utilisation de substances, exercice, alimentation) qui est essentielle à la survie à long terme du greffon (Bergmann, Roper, Bow & al., 1992 ; Brickman & Yount, 1996 ; Butler & al., 2004 ; Frazier, Davis-Ali, & Dahl, 1994 ; Kiley, Lam, & Pollak, 1993 ; Rodriguez, Diaz, Colon, & Santiago-Delpin, 1991; Vlaminck, Maes, Evers, & al., 2004).

#### **1.3.2 Domaine définitionnel : qualité de vie et adaptation psychologique et sociale**

Les concepts de qualité de vie et d'adaptation psychologique et sociale sont souvent utilisés de manière interchangeable dans la littérature sur la greffe d'organes et ce problème de conceptualisation s'intensifie du fait que souvent, aucun des termes n'est défini explicitement, les laissant ainsi difficiles à cerner entièrement.

Bien qu'il n'y ait pas de consensus sur la définition de la qualité de vie et que les instruments de mesure varient largement selon les études, il est généralement admis que ce concept couvre quatre dimensions: physique, fonctionnelle, émotive et sociale (Cella, 1992). Par exemple, dans leur étude sur le sujet, Overbeck et ses collaborateurs (2005)

mentionnent qu'ils ont considéré le concept de qualité de vie comme étant multidimensionnel et ils ont analysé ces composantes : 1) le fonctionnement physique, 2) la capacité fonctionnelle dans différentes sphères de vie, 3) le bien-être psychologique et 4) le nombre et la qualité des relations sociales avec la famille et les amis.

L'adaptation psychologique et sociale, bien qu'ayant un grand potentiel, est essentiellement définie par l'intermédiaire des instruments de mesures utilisés dans les études (Curbow, Somerfield, Bajer, Wingard, & Legro, 1993 ; Fromm, Andrykowski & Hunt, 1996 ; Vickberg, Johnson, Duhamel, & al., 2001). Pour leur revue de littérature sur le sujet, Dew & al. (2000) considèrent que le terme d'adaptation psychologique et sociale, appliqué au domaine de la transplantation, réfère à tous les paramètres non médicaux ou non chirurgicaux de l'état du patient. Ils incluent ainsi : l'adaptation psychologique (absence de trouble clinique, absence de détresse sous clinique et fonctionnement cognitif), l'adhérence médicale et comportementale (alimentation, médication, suivi) et la qualité de vie dans plusieurs domaines (fonctionnement quotidien, physique, relations familiales, sociales et de couple, sexualité, travail, satisfaction envers la vie). Ainsi, selon ces auteurs, le concept d'adaptation psychologique et sociale englobe la qualité de vie. Dans le même sens, Fromm & al. (1996) rapportent que l'adaptation suite à la transplantation est souvent étudiée par la qualité de vie sur le plan psychologique et physique. Ceci vient suggérer que la qualité de vie pourrait être une mesure de l'adaptation sans pour autant en être l'équivalent. La notion d'adaptation psychologique et sociale implique que face à un stresser, les gens arrivent, selon leur capacité, à maintenir ou non un niveau adéquat de fonctionnement émotionnel, physique et social tel qu'exprimé dans des mesures standards de qualité de vie ou d'adaptation psychologique et sociale (Ridder & Schreurs, 2001).

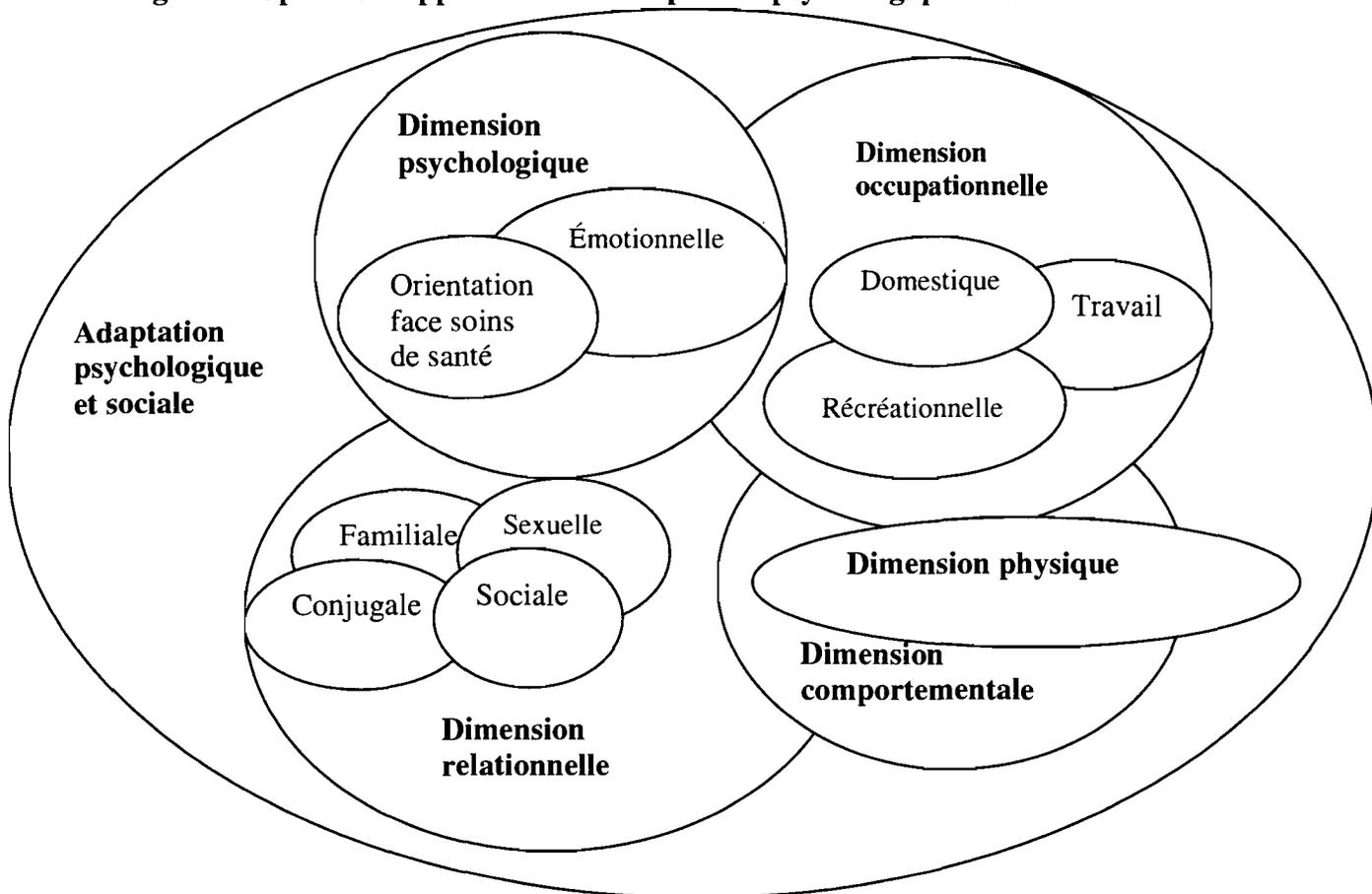
Dans leur proposition de cadre conceptuel sur l'adaptation psychologique et sociale en contexte de maladies chroniques et de handicaps, Livneh & Antonak (1997) proposent une définition impliquant un processus général, dynamique et en évolution à travers lequel l'individu s'approche graduellement d'un état optimal de congruence entre la personne et son environnement qui se manifeste par : 1) une participation active dans

la poursuite de buts sociaux, professionnels et personnels, 2) une négociation réussie de l'environnement physique, et 3) une conscience des forces et des avantages retirés aussi bien que des limites fonctionnelles existantes.

Il est à noter que dans plusieurs études en transplantation, l'adaptation est souvent conceptualisée en tant qu'habiletés fonctionnelles (ex : reprise des activités quotidiennes, retour au travail) et non en terme d'expérience subjective des greffés. Pourtant, il est reconnu que l'adaptation n'est pas uniquement un retour au fonctionnement antérieur. D'autant plus que dans le cas de la greffe de rein, le fonctionnement antérieur est marqué par la maladie et/ou par la dialyse qui sont, en soi, incapacitantes (Baines, Joseph, & Jindal, 2002). Donc, le présent projet propose plutôt de considérer l'adaptation psychologique et sociale selon la perspective des individus greffés afin d'avoir directement accès à leur expérience individuelle de leur parcours d'adaptation et d'inclure les éléments rapportés comme étant centraux pour eux.

Les lecteurs intéressés par plus d'informations sur la conceptualisation de l'adaptation psychologique et sociale peuvent consulter l'appendice A (p.xx) contenant des tableaux d'analyses définitionnelles du concept construits à partir d'articles sélectionnés. Sur la base de cet exercice d'analyses définitionnelles, il est constaté que le concept d'adaptation psychologique et sociale est pratiquement toujours considéré de manière multidimensionnelle, c'est-à-dire qu'il est mesuré à l'intérieur de plusieurs sphères de la vie d'une personne qui comprennent chacune des composantes de l'adaptation psychologique et sociale. Plus précisément, 11 sphères, dans lesquelles l'adaptation psychologique et sociale a été évaluée, ont été identifiées soient : 1) émotionnelle ou psychologique, 2) domestique, 3) travail, 4) sociale 5) récréationnelle, 6) conjugale, 7) sexuelle, 8) familiale, 9) physique, 10) orientation face aux soins de santé et 11) comportementale. Ces sphères sont non mutuellement exclusives, dans la mesure où l'adaptation dans ces différentes sphères, peut être en interrelation en se répercutant les unes sur les autres. La figure 1. (p.14) représente ces interrelations entre les sphères qui ont été regroupées en 5 grandes dimensions : 1) psychologique, 2) occupationnelle, 3) relationnelle, 4) physique et 5) comportementale.

**Figure 1. Sphères d'application de l'adaptation psychologique et sociale**



#### **1.4.1 Comparaison de la qualité de vie selon les modalités de traitements**

Les premières études concernant la qualité de vie dans le contexte de la greffe de rein ont principalement porté sur la comparaison de celle-ci selon les différentes modalités de traitements reçues (hémodialyse, dialyse péritonéale, transplantation) (Devins, Mandin, Hons, Klassen, Taub, Schorr, Letourneau, & Buckle, 1990 ; Evans, Manninen, Maier, Garrison & Hart, 1985 ; Morris & Jones, 1989 ; Ogutmen, Yildirim, Sever, Bozfalkioglu, Ataman, Erek, Cetin & Emel, 2006 ; Parfrey, Vavasour & Gault, 1988). De manière générale et répétée, ces études constatent une amélioration de la qualité de vie en faveur de la greffe comparativement à la dialyse. Notamment, une étude de Waiser et ses collègues (1998) rapportent des bénéfices de la transplantation comparativement à la dialyse incluant une plus grande satisfaction envers la vie et de plus faibles niveaux d'anxiété et de dépression. Ces résultats sont corroborés par la

méta-analyse de Cameron, Whiteside, Katz & Devins (2000) portant sur 49 études et comparant la détresse psychologique (dépression, anxiété, affects négatifs) et le bien-être psychologique (satisfaction envers la vie, bonheur, affects positifs) selon les modalités de traitements reçus chez des personnes atteintes d'insuffisance rénale. Cette méta-analyse rapporte que la transplantation rénale est associée à moins de détresse psychologique et à un plus grand bien-être psychologique comparativement aux différents traitements de dialyse.

En somme, il apparaît que la transplantation rénale est identifiée comme représentant le traitement de choix comparativement à la dialyse. La dialyse est souvent perçue comme étant intrusive, contraignante, susceptible d'interférer avec différentes sphères de vie et avec le fonctionnement quotidien, impliquant une diète alimentaire stricte et nécessitant parfois l'abandon de certaines activités, entre autre le travail (Devins, 1991 ; O'Neil & Glasgow, 1991 ; Page & Weisberg, 1991).

#### **1.4.2 Comparaison entre la qualité de vie pré et post-greffe**

Une autre série d'études s'est orientée vers la comparaison de la qualité de vie entre les phases pré et post-greffe (Fisher, Gould, Wainwright, & Fallon, 1998 ; Franke, Heeman, Kohnle, Luetkes, Maehner, & Reimer, 2000 ; Pinson & al., 2000). Dew et ses collègues (1997) ont effectué une méta-analyse sur les bénéfices au plan de la qualité de vie associés à la transplantation. Leur revue de la littérature inclut 218 études portant sur 6 types de transplantation (rein, rein-pancréas, coeur, poumon, poumon-coeur, moëlle osseuse) et majoritairement sur des greffés rénaux à travers 23 pays. Leurs résultats indiquent que la totalité des recherches trouve une amélioration notable de la qualité de vie globale des patients suite à la transplantation comparativement à la phase pré-greffe. Cependant, cette même méta-analyse révèle que les améliorations varient selon les domaines de la qualité de vie qui sont mesurés. Ainsi, 62% des études rapportent une amélioration dans le domaine de la santé psychologique et 67% dans la sphère sociale comparativement à 85% dans le domaine physique. Ces améliorations n'atteignent pas les niveaux de qualité de vie rapportés dans la population générale en santé. D'autres

exemples existent pour suggérer que les résultats sont mitigés quant aux bienfaits psychologiques et sociaux de la greffe (Bravata & al., 1999; Dew & al., 1997; Engle, 2001). Ces résultats soulèvent d'importantes questions au sujet de l'adaptation des receveurs tant dans la sphère psychologique que sociale et réitère l'importance de s'intéresser plus particulièrement à ces sphères associées à la greffe d'organes.

### **1.5 Vivre avec une transplantation rénale : enjeux**

Bien que la greffe soit souvent vue comme une "deuxième vie", elle ne représente pas une cure miracle, mais bien un traitement qui implique des exigences strictes bien au-delà de la chirurgie proprement dite. Néanmoins, il apparaît qu'une grande partie de la littérature prend généralement pour acquis que les effets psychologiques associés à la transplantation sont relativement non problématiques suite à la période post-greffe initiale, négligeant ainsi le vécu à long terme (Orr, Willis, Holmes, Britton & Orr, 2007).

Les études s'étant intéressées aux aspects stressants vécus par les gens en phase post-greffe font pourtant consensus quant aux difficultés rencontrées par les greffés. De ces études, pour la plupart quantitatives, ressort le tableau suivant: la peur du rejet du greffon, les incertitudes face à l'évolution du statut de santé, les coûts associés, l'adhérence à un régime complexe de médication et d'un suivi à intervalle régulier à une clinique de transplantation, les effets secondaires des immunosuppresseurs, les inquiétudes face aux risques d'infections associées à un faible système immunitaire vu la prise d'immunosuppresseurs, les changements de l'image corporelle, la réintégration de divers rôles sociaux incluant le retour au travail, les relations interpersonnelles, les limitations d'activités physiques, les difficultés sexuelles et les hospitalisations répétées dans certains cas (Achille, Ouellette, Fournier, Hébert, Girardin, & Pâquet, 2004 ; Baines & al., 2002 ; Fallon, Gould, & Wainwright, 1997 ; Frazier, Davis-Ali, & Dahl, 1995 ; Juneau, 1995 ; Kong & Molassiotis, 1999 ; Sutton & Murphy, 1989 ; White, Ketefian, Starr, & Voepel-Lewis, 1990). De sorte qu'un portrait général des enjeux souvent rencontrés est disponible mais il existe peu de littérature sur l'élaboration de ces enjeux tel que vécus et rapportés par les individus vivant avec une transplantation rénale.

### **1.5.1 Sphère du travail**

Les études s'étant intéressées au retour au travail suite à une transplantation révèlent généralement que les taux d'emploi et de retour au travail sont sous le niveau optimal (Manninen, Evans & Dugan, 1991 ; Matas, Lawson, McHugh, & al., 1996 ; McNatt & White, 1992 ; Newton, 1999 ; Paris, Woodbury, Thompson, & al., 1993 ; Paris, Diercks, Bright, & al., 1998) Par exemple, dans des études respectives sur des greffés du poumon et du coeur, les taux de retour au travail des gens étant médicalement aptes à retourner travailler étaient de 37% et de 55% (Paris & al., 1993 ; 1998). Une étude longitudinale auprès de 226 greffés rénaux constate que 62% de l'échantillon rapporte être apte à travailler à temps plein ou partiel mais que seulement 43% travaille en réalité (Manninen & al., 1991). Overbeck et ses collaborateurs (2005) dans une étude sur la qualité de vie suite à la transplantation rénale constate que bien qu'il y ait une augmentation de la qualité de vie et un bon rétablissement physique, les taux de gens sans emplois dans cette population demeurent élevés. De manière générale, approximativement 40% des greffés rénaux font un retour au travail suite à leur transplantation (Manninen & al., 1991 ; Matas & al., 1996).

### **1.5.2 Sexualité et relation de couple**

Différentes études auprès de populations de greffés ont fait ressortir que les difficultés sexuelles sont un problème commun, atteignant jusqu'à 30% des gens (Engle, 2001; Raiz, Davies & Ferguson, 2003). Malgré cela, peu d'attention a été portée jusqu'à présent aux problèmes sexuels rencontrés par les greffés rénaux. Une étude sur la satisfaction conjugale et la sexualité auprès de 90 greffés rénaux fait ressortir qu'environ 25% des hommes et des femmes éprouvent des difficultés sexuelles et que dans 20% des couples, la transplantation a eu un effet négatif sur leur relation de couple (Schover, Novick, Steinmuller & Goormastic, 1990). Une autre étude par questionnaire comparant la prévalence de problèmes sexuels chez des individus greffés rénaux comparativement à un groupe contrôle de la population normale constate que les difficultés étaient significativement plus fréquentes chez les greffés tant pour les hommes (48.3% vs 8.7%)

que pour les femmes (44.4% vs 14.9%) (Diemont, Vrugink, Meuleman, Doesburg, Lemmens, & Berden, 2000). Cette même étude constate toutefois que la prévalence de difficultés sexuelles était encore plus élevée dans le groupe de gens en dialyse.

L'étude de Frazier et al. (1995) auprès de 121 couples dont un des partenaires a reçu une greffe de rein démontre que bien que la personne greffée éprouve généralement davantage de détresse, son conjoint éprouve autant ou même plus de stress sur certains aspects tels que les préoccupations pour la santé future. Ces données sont importantes lorsque l'on sait que dans cet échantillon, le niveau de stress est le 2<sup>ième</sup> facteur le plus important (après la dépression) dans l'explication de la satisfaction conjugale. D'autre part, ces résultats sont d'autant plus importants lorsque l'on considère que l'adaptation est un phénomène faisant grandement appel à la sphère interpersonnelle et au soutien social, que ce soit en relation au conjoint, la famille, les amis ou encore l'équipe soignante (Lyons, Mickelson, Sullivan & Coyne, 1998).

### **1.5.3 Effets secondaires des immunosuppresseurs**

Des effets secondaires sont parfois associés à la prise d'immunosuppresseurs (ex : prise de poids, problèmes cutanés, hyperplasie gingivale, hirsutisme, développement de diabète, etc.) bien qu'il y ait eu d'importantes améliorations à ce niveau avec l'introduction d'une nouvelle génération d'immunosuppresseurs. La revue de littérature de Habwe (2006) sur le sujet, indique que les effets secondaires influençant l'apparence et le fonctionnement physique peuvent avoir des impacts psychologiques et sociaux importants qui peuvent diminuer la qualité de vie des individus greffés. Il est fréquemment reconnu que la fréquence et la sévérité des effets secondaires sont reliées avec le degré auquel la qualité de vie est affectée. Cependant, Habwe (2006) propose que la façon dont chaque individu perçoit ces effets va aussi influencer grandement les impacts et leurs significations. Une étude sur les différences des effets secondaires perçus entre les patients versus les professionnels en transplantation révèle que les intervenants sous-estiment l'incidence des effets secondaires physiques vécus par les patients et leurs impacts lorsqu'on compare leurs réponses à ceux des patients (Peters,

Spinola, West & al. 2004). Ces résultats viennent réitérer l'importance de s'intéresser directement au vécu des individus greffés afin d'avoir accès à leur propre perspective.

#### **1.5.4 Morbidité psychiatrique**

Pendant plusieurs années, la recherche en psychologie clinique et en psychologie de la santé a davantage mis l'accent sur l'apparition de symptômes ou de troubles psychopathologiques, la santé physique ou mentale étant définie par l'absence de ces indices. Ainsi, dans le domaine des greffes rénales, la plupart des écrits ont mis en relief les risques accrus de morbidité psychiatrique (Chacko, Harper, Kunk & Young, 1996 ; Duistman & Penn, 1980 ; Trumper & Appleby, 2001). Les revues de littérature sur le sujet constatent que les troubles d'adaptation, de dépression et d'anxiété sont ceux qui sont les plus fréquents chez les candidats et receveurs d'une transplantation et que ces troubles se répartissent de manière équivalente à travers les différents types de greffes d'organes (Dew & al., 1998 ; Engle, 2001). Cependant, la prévalence des troubles varient considérablement d'une étude à l'autre, allant de 10 à 58% pour les troubles dépressifs (essentiellement dépression majeure et dysthymie) et de 3 à 33% en ce qui a trait aux troubles anxieux (anxiété généralisée, trouble de panique, syndrome de stress post-traumatique relié à l'expérience de la transplantation) (Dew & al., 1998). Ces variations peuvent s'expliquer par les différentes cohortes étudiées ou encore par les procédures diagnostiques préconisées.

L'ensemble des données de ces sections illustre les répercussions psychologiques et sociales importantes qui peuvent survenir chez les greffés. Les facteurs de risque pour le développement de ces troubles sont encore mal compris mais il semble que les séquelles ne s'expliquent pas uniquement par la condition physique, ni par les complications associées à la greffe, ni en fonction des antécédents psychiatriques (voir Engle, 2001; Gledhill, Burroughs, Rolles, Davidson, Blizard, & Lloyd, 1999; Triffaux, Wauthy, Bertrand, Limet, Albert & Ansseau, 2001).

### 1.5.5 Perspective salutogénique

En contraste, très peu de connaissances sont disponibles sur les aspects positifs du phénomène d'adaptation psychologique et sociale. En fait, ce phénomène est essentiellement mesuré par l'absence de caractéristiques négatives (ex: dépression, anxiété) et non par la présence de caractéristiques positives (ex: bien-être), allant à l'encontre de la définition même de la santé de l'Organisation Mondiale de la Santé comme étant « *un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité* » (Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé, 2006). D'ailleurs, une étude auprès de greffés rapporte que les changements négatifs suite à une maladie sont fortement corrélés à des mesures d'adaptation et de qualité de vie (scores élevés de détresse psychologique et qualité de vie plus faible) alors que les changements positifs (ex: plus grande appréciation de la vie) ne corrént pas avec les mesures classiques d'adaptation et de qualité de vie (Curbow & al., 1993). Certains participants greffés rénaux de l'étude de Savitch, Gilmore & Dowler (2003) ont fait mention que l'instrument de collecte de données sur l'adaptation psychologique et sociale utilisé dans leur recherche ne permettait pas de rapporter des réponses émotionnelles positives face à leur expérience de transplantation. Ces résultats suggèrent que les mesures actuelles de l'adaptation ne capturent pas nécessairement tous les aspects de l'expérience telle que vécue par les individus mais plutôt les dimensions prédéterminées par le choix des instruments de mesure. En choisissant de s'intéresser aussi aux aspects positifs de l'adaptation psychologique et sociale suite à la greffe d'organes, aux facteurs qui la favorisent et ce, à partir de la perspective directe des individus vivant avec une greffe rénale, ce projet propose d'aller au-delà de ces limites. Ceci étant d'une importance encore plus capitale dans le cadre de la transplantation compte tenu qu'elle est habituellement considérée comme un stresser positif et désiré.

## 1.6 L'apport des études qualitatives

Suivant le pas aux recherches médicales, les recherches dans le domaine psychologique et social en transplantation d'organes ont souvent eu tendance à refléter la tradition quantitative et le modèle biomédical. L'état des connaissances dans le domaine de l'adaptation psychologique et sociale à la transplantation rénale fournit un portrait incomplet du phénomène, reposant surtout sur une approche centrée sur les conceptions des chercheurs et des mesures standardisées utilisées. Différents auteurs font valoir le point que l'adaptation psychologique et sociale et la qualité de vie seraient mieux mesurées en se référant aux domaines mentionnés spontanément par chaque individu comme étant importants pour eux (Stenner, Cooper, Skevington, 2003). La recherche dans ce domaine demeure à un stade embryonnaire et l'utilisation de mesures qualitatives est prescrite lorsque l'on cherche à mieux comprendre un phénomène complexe encore peu connu (Van der Marren, 1996). En ce sens et devant les limites des études quantitatives pour comprendre la complexité de l'expérience individuelle du parcours d'adaptation, différents auteurs soutiennent que les méthodes qualitatives sont nécessaires pour améliorer notre compréhension du champ d'étude de la psychologie de la santé en général et plus spécifiquement de l'expérience des greffés (Gregory & al., 1998 ; Lazarus, 1999 ; Robinson, 1993; Smith & al., 1997).

À travers la documentation portant sur l'adaptation psychologique et sociale à la greffe d'organes, très peu d'études ont utilisé une méthodologie qualitative. Les entrevues d'une étude qualitative auprès de 42 personnes ayant reçu une transplantation cardiaque depuis 2 mois à 2 ans ont permis de dégager 8 catégories de stratégies d'adaptation employées, incluant 1) une certaine acceptation et une vision optimiste du futur, 2) le déni ou la minimisation de la gravité, 3) se fixer de nouveaux objectifs, 4) se comparer à d'autres, 5) trouver des causes, 6) la recherche de soutien social, 7) les croyances spirituelles et 8) des changements de priorités et de perceptions (Kaba, Thompson & Burnard, 2000). Une autre étude qualitative menée cette fois auprès de 11 receveurs de moelle osseuse rencontrés à plusieurs reprises pour de brèves périodes lors de leur hospitalisation suite à la greffe a permis d'identifier 5 thèmes représentant la

façon dont les gens s'adaptent à leur expérience soit : 1) le fonctionnement physiologique, 2) la vigilance, 3) l'attitude, 4) les relations interpersonnelles et 5) la spiritualité (Shuster, Richard, Onega & Richardson, 1996). Les auteurs de cette dernière étude insistent sur le fait que leurs résultats suggèrent que les patients donnent un sens très différent à leur expérience de la greffe que celui qui est habituellement donné par les intervenants, venant ainsi souligner l'importance d'essayer de comprendre le parcours d'adaptation psychologique et sociale selon la perspective des individus transplantés.

Très peu d'études qualitatives sont spécifiques à la greffe de rein alors que celle-ci comporte des enjeux qui lui sont propres. L'étude de Fisher, Gould, Wainwright et Fallon (1998) sur la qualité de vie et l'expérience de la greffe rénale a utilisé des entrevues semi-structurées avec les patients avant et après leur transplantation (0 à 4 mois après). Leurs résultats font état que lors de la période pré-greffe, les patients rapportent l'espoir d'une vie normale, une espérance de vie augmentée et la libération des restrictions associées à la dialyse. Les difficultés identifiées en phase post-greffe sont les hospitalisations répétitives et la peur du rejet. Les participants de cette étude font également mention d'impacts positifs en termes de disparition de malaises physiques vécus en dialyse, une plus grande énergie et la possibilité de participer davantage aux activités courantes de la vie de famille.

À l'instar des études qualitatives mentionnées ci-haut, le présent projet propose une fenêtre plus à long terme (0-4 ans) du parcours d'adaptation. À notre connaissance, une seule étude qualitative, publiée lors de la rédaction de cette thèse, s'est penchée sur l'expérience de vivre avec une transplantation rénale sur une période à long terme (0 à 8 ans post-greffe) (Orr & al., 2007). Cette étude, auprès de 26 greffés rénaux répartis en 4 « *focus groups* » d'une durée d'une heure chacun, a identifié 4 thèmes principaux rapportés par les participants; 1) médicalisation, 2) peur, 3) gratitude et 4) « *coping* ». Les auteurs ont regroupé ces 4 catégories sous le terme global de qualité de vie, celui-ci étant utilisé spontanément par les participants. Une attention particulière aux résultats de

cette étude sera ici portée compte tenu des similarités d'objectifs et de méthodologie qualitative avec le présent projet de thèse.

Le premier thème (médicalisation) fait état qu'une majeure partie du vécu des gens greffés se centre désormais sur la prise des immunosuppresseurs à vie et les exigences associées. Les échanges des participants ont notamment porté sur les moyens de rappel pour une prise assidue de leurs médicaments et leurs craintes d'oublier de les prendre. Les effets secondaires associés sont aussi discutés à l'avant-plan. Bien que désagréables et amenant plusieurs irritants, ils sont vus comme étant inévitables. Les gens rapportent trouver aidant d'avoir des informations complètes sur les effets secondaires et d'avoir une bonne compréhension de leur régime de médicaments. Le sentiment d'être médicalisé et de perdre le contrôle sur leurs corps est fréquemment mentionné. Les participants parlent également d'un état de vigilance constante pour être à l'affût de symptômes de détérioration de la fonction rénale. Avec le temps, cette vigilance semble se traduire en une alliance positive avec le corps médical qu'ils perçoivent comme accessible au besoin. Un sentiment unanime d'admiration envers l'équipe médicale est rapporté.

Le deuxième thème fait référence aux diverses peurs et préoccupations qui habitent les participants et qui sont qualifiés de réalistes par rapport à leur situation de santé. Ces peurs semblent venir tempérer la reconnaissance d'une amélioration générale de la qualité de vie même si celle-ci demeure. Les gens mentionnent la peur de perdre leur greffon, la peur de retourner en dialyse, la peur de mourir, la conscience de la durée limitée de leur greffe, des préoccupations entourant les soins personnels et l'hygiène de vie pour protéger leur greffon notamment en raison de leur plus grande vulnérabilité immunitaire. Il a été également dégagé des discours des difficultés de socialisation et un sentiment d'être traité différemment par leur famille et leurs collègues de travail. Les participants ont rapporté une crainte de se décevoir eux-mêmes et de décevoir les autres.

Le thème de gratitude a été discuté par les participants de l'étude de Orr et ses collaborateurs en relation au donneur, à la famille du donneur dans le cas de greffe cadavérique et à l'équipe médicale. Les participants faisaient tous état d'un sentiment de gratitude et de reconnaissance face à la générosité du geste de don. Les auteurs font état de différences dans les informations détenues sur le donneur selon les receveurs et de variations dans leur désir ou non d'établir un contact avec la famille du donneur. Le sentiment de gratitude envers le donneur cadavérique apparaît comme étant aussi parfois infiltré par un sentiment de culpabilité face à son décès. Par ailleurs, les gens disent avoir l'impression que l'équipe médicale leur a sauvé la vie grâce à la réalisation de la greffe. À l'égard de ce sentiment, ils rapportent ressentir une pression à collaborer aux recommandations médicales et il leur est souvent difficile d'exprimer leurs insatisfactions ou leurs plaintes dans ce contexte.

Le dernier thème identifié par Orr et al. (2007) concerne le « *coping* » et l'adaptation. Les individus ayant reçu une greffe rénale rapportent que malgré toutes les difficultés rencontrées, ils tentent de demeurer positifs et s'adaptent généralement assez bien. Faire des comparaisons avec des gens qui vont moins bien qu'eux de façon à réaliser leurs chances et d'autre part, avoir des modèles de personnes qui connaissent beaucoup de succès avec leur greffe, sont mentionnés comme étant aidant. De même, se garder actif, s'occuper pour se changer les idées et avoir un sens de l'humour sont identifiés comme des facteurs aidant à s'adapter. Finalement, l'acquisition de connaissances médicales est rapportée comme permettant un plus grand sentiment de contrôle sur leur situation.

En somme, les données de cette étude mettent clairement en lumière que, malgré la présence de bénéfices certains de vivre avec une transplantation rénale, les impacts psychologiques et sociaux de la transplantation rénale sont de longue durée, venant affecter et modifier la vie des gens plusieurs années suite à la greffe. Ces résultats viennent appuyer la pertinence de s'intéresser davantage au vécu post-greffe sur le plan de l'adaptation psychologique et sociale. Comparativement à cette dernière étude, les

données de la présente thèse se basent sur des entrevues individuelles semi-structurées. Ceci a l'avantage de minimiser les biais possibles de pressions de conformité au groupe et de désirabilité sociale retrouvés à l'intérieur des « *focus groups* » (Krueger, 1994). Orr et ses collaborateurs (2007) soulignent eux-mêmes le besoin d'une recherche qualitative utilisant des entrevues individuelles semi-structurées comme méthode de collecte de données afin de compenser certaines faiblesses associées aux « *focus groups* » et permettre une triangulation de leurs données. Par ailleurs, ces auteurs notent aussi que tous les participants de leur étude comparent leur vie suite à la transplantation à celle d'avant la greffe, venant souligner que ces deux phases sont indissociables. La présente recherche a également l'avantage de contextualiser l'expérience de vivre avec une greffe rénale en considérant les différentes étapes antérieures du parcours d'adaptation et non seulement de tenter d'isoler le vécu post-greffe. Ainsi, il y a une plus grande possibilité de bien cerner l'envergure du parcours d'adaptation dans le cadre de la greffe rénale.

### **1.7 Objectif de la thèse**

Le présent projet de thèse s'intéresse à la description du parcours d'adaptation psychologique et sociale des individus vivant avec une transplantation rénale selon leur propre perspective. Tout en situant leurs expériences liées aux étapes antérieures, il accorde une attention particulière aux enjeux rencontrés suite à la greffe et aux facteurs susceptibles de favoriser ce parcours d'adaptation.

**CHAPITRE II**  
**MÉTHODOLOGIE**

Ce chapitre porte sur les aspects méthodologiques du présent projet de recherche incluant les méthodes de recherche, le cadre épistémologique, les participants, les instruments de collecte de données ainsi que les procédures d'analyse des données.

## 2.1 Méthodes de recherche

La méthodologie de recherche retenue pour ce projet est de nature qualitative. Ce choix permet d'avoir accès directement aux descriptions détaillées des individus sur leurs perceptions de leurs expériences et permet de rendre justice à la complexité des enjeux impliqués (Pires, 1997). Cette méthodologie revêt aussi son importance en raison de la nouveauté du domaine d'étude et de l'appel de différents auteurs qui soutiennent la nécessité d'études qualitatives pour améliorer notre compréhension du champ d'étude de la psychologie de la santé en général et plus spécifiquement de l'expérience des greffés (Gregory & al., 1998 ; Lazarus, 1999 ; Robinson, 1993; Smith & al., 1997).

La démarche de recherche se veut donc de nature inductive et itérative avec une logique descriptive et exploratoire plutôt que déductive et vérificative. L'acte de recherche qualitatif repose ici sur le principe qu'une compréhension des phénomènes se construit progressivement, en fonction du terrain, et à partir de l'interaction des données recueillies et de l'analyse et non seulement à partir d'une compréhension théorique postulée à priori (Poupart, 1997). À cet effet, par convention, il est fréquemment admis que le chercheur se doit de réduire au minimum les modèles pré structurés et en ce sens, Paillé (1997) évoque une mise en garde à l'effet qu'un apriorisme théorique trop rigide peut s'avérer réducteur. En fait, il existe un débat au sein même de la recherche qualitative concernant l'établissement ou non d'un cadre conceptuel pré établi (Miles et Huberman, 1994). À cet égard, tout comme Lévy (1994), nous reconnaissons que le chercheur ne peut être complètement neutre et qu'il entame la recherche avec tout de même des idées de base et des centres d'intérêt. Par ailleurs, nous sommes aussi d'avis que le chercheur se doit, au départ, de repérer les concepts ou modèles susceptibles de l'influencer, ce que Paillé et Mucchielli (2003) proposent de faire par « *l'Inventaire des référents interprétatifs initiaux* ». Préalablement à la réalisation de cette recherche, nous

avons donc établi une liste incluant nos grands paramètres initiaux d'investigation (par exemple : perspective salutogénique, adaptation psychologique et sociale et enjeux aux phases de transplantation). Ceci étant dit, ces éléments de cadre conceptuel n'ont pas servi à limiter ou à imposer l'investigation mais plutôt à représenter des repères flexibles permettant de suggérer diverses pistes d'analyse lorsque celles-ci se présentaient.

## **2.2 Cadre épistémologique**

### **2.2.1 Post-positivisme versus constructivisme ?**

Le post-positivisme et le constructivisme sont des positions épistémologiques qui sont fréquemment perçues comme étant diamétralement opposées et souvent associées aux débats qui ont traditionnellement existé au sein des méthodes quantitatives versus qualitatives (Denzin & Lincoln, 2005 ; Groulx, 1997).

D'une part, les tenants du post-positivisme affirment qu'il n'existe qu'une seule réalité extérieure à l'individu qui serait indépendante, objective, vraie et appréhendable. L'optique du chercheur est ici d'adopter une position d'observateur et il tente de contrôler optimalement les biais d'interactions entre lui et les participants. L'objectif poursuivi est généralement de dégager des relations stables et causales entre les phénomènes qui peuvent se généraliser (Lincoln & Guba, 2000).

D'autre part, les partisans du constructivisme avancent plutôt que le réel est le résultat des interactions entre le chercheur et les participants, la réalité se trouvant alors ni vraie ni fausse mais plutôt construite. Pour eux, il n'existe pas qu'une réalité extérieure à l'individu mais bien une pluralité de réalités subjectives. Les interactions existantes entre le chercheur et les participants se retrouvent ainsi au cœur du processus de recherche car c'est à même ces interactions que le chercheur accède aux phénomènes à l'étude ; objet et sujet sont interdépendants. Ici, la diversité et les particularités sont l'intérêt du chercheur et non la généralisation car on vise à rendre compte de l'ensemble des interprétations possibles (Lévy, 1994 ; Lincoln & Guba, 2000).

### 2.2.2 Vers une complémentarité des approches

Alors que plusieurs auteurs défendent ardemment leur appartenance théorique à un paradigme épistémologique en particulier, de plus en plus de chercheurs reconnaissent qu'il existe une multitude de positions se situant tout au long d'un continuum entre les pôles du positivisme et du constructivisme. Parmi eux, Miles et Huberman (1994) soutiennent qu'en pratique, la majorité des chercheurs adoptent une position intermédiaire voire complémentaire sur ce continuum paradigmatique. Ces auteurs reconnaissent l'importance du phénoménologique et du subjectif tout en avançant que des relations, des séquences et des régularités relativement stables et pertinentes peuvent y être découvertes. Pour eux, les phénomènes existent subjectivement dans l'expérience individuelle mais ils peuvent aussi être transcendés pour tenter de rendre compte des événements et d'en tirer des construits, voire éventuellement des théories. C'est ainsi que selon eux, à partir de la subjectivité, un relatif consensus du monde réel peut s'établir. Ce choix d'approche permet donc non seulement une compréhension idiosyncrasique mais aussi l'articulation d'une structure intégrative.

Cette thèse et la démarche de recherche sous-jacente sont largement basées sur la position et la méthode de recherche qualitative de Miles et Huberman (1994). Ainsi, notre position épistémologique se situe davantage au centre du continuum paradigmatique. Ce faisant, cette recherche implique l'étude approfondie de la description et de la signification individuelle que les gens donnent à leurs expériences de la transplantation rénale et de leur parcours d'adaptation psychologique et sociale qui survient à travers le temps. D'autre part, il nous est aussi apparu essentiel, dans un second temps, de pouvoir situer les données à l'intérieur de composantes théoriques intégratives, permettant ainsi d'éclairer les phénomènes observés et de tenter de rendre compte des événements. C'est pourquoi nous avons tenté d'examiner, au moment de la discussion, si les résultats pouvaient être regardés à la lumière d'une conceptualisation plus large. Cette stratégie de cohérence théorique ou conceptuelle est également décrite dans les travaux de Miles & Huberman (1994). Ceci dit, il importe de souligner que la force de cette recherche repose justement sur le fait que les données se basent

directement sur les récits subjectifs des participants et que notre visée n'est en aucun cas, d'expliquer la totalité des phénomènes, ni de mettre en lumière des relations causales. Le principe de généralisation des résultats peut ici s'appliquer seulement en ce sens qu'avec un esprit critique, il est possible de dégager une série de propositions susceptibles d'aider à la compréhension de ce qui se passe.

## **2.3 Déroulement de l'étude**

### **2.3.1 Site**

Les participants de ce projet sont issus d'un programme de recherche plus large qui vise l'établissement d'une banque de données longitudinales permettant l'étude de la trajectoire d'adaptation des greffés rénaux. La présente étude se penche sur le volet par entrevues de ce programme de recherche. Les participants ont été recrutés, du mois de janvier 2003 à la fin du mois de juillet 2003, à la clinique du service de néphrologie de l'hôpital Notre-Dame du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal, qui regroupe le plus grand nombre de patients transplantés rénaux francophones au Québec.

### **2.3.2 Recrutement**

Au cours de cette période, lors des visites régulières de suivi à la Clinique externe de Transplantation de l'hôpital, un infirmier de l'équipe du service de néphrologie informait les participants potentiels de l'existence de l'étude et les invitait à y participer. Les participants pouvaient également prendre connaissance du déroulement du projet de recherche par le biais d'affiches installées à la clinique (voir appendice B, p. xxix). Les individus manifestant un intérêt envers le projet de recherche étaient ainsi référés à un des deux assistants de recherche présents sur le site pour leur fournir davantage d'informations, leur expliquer l'étude, ses objectifs et leur faire compléter un formulaire de consentement (voir appendice C, p. xxxi). Le présent projet de recherche a été approuvé par le Comité d'éthique du Centre Hospitalier de l'Université de Montréal.

### **2.3.3 Participants**

#### **A) Inclusion**

Au cours de la période de recrutement, vingt-huit participants ont accepté de prendre part à l'entrevue. Dix neuf de ces entrevues ont été conservées pour la présente analyse sur la base des critères d'éligibilité retenus : 1) Avoir reçu une greffe de rein provenant d'un donneur cadavérique ou vivant. 2) Avoir reçu leur greffe depuis 4 ans ou moins. Cette variation de temps permet de recueillir l'expérience d'individus rendus à des phases post-greffe variables. 3) Être âgés de 18 ans ou plus. 4) Avoir une compréhension suffisante du français pour participer au projet dans cette langue.

#### **B) Exclusion**

Les individus qui avaient reçu une greffe d'un pancréas, soit simultanément ou de façon consécutive à leur greffe de rein ont été exclus. Cette décision se base sur la diversité des expériences vécues, notamment à l'effet que la double greffe implique des répercussions majeures reliées au diabète qui ne sont pas nécessairement en avant-plan dans l'expérience de la greffe de rein. Ont également été exclus ceux qui avaient vécu un rejet et qui vivaient un retour en dialyse en attente d'une deuxième greffe ; la dialyse et la greffe représentant deux formes de traitements distincts.

#### **C) Critères d'échantillonnage et de méthodologie**

Cet échantillonnage non probabiliste s'est basé sur le critère méthodologique de saturation empirique ainsi que sur les critères d'échantillonnage d'homogénéisation et de diversification interne. Ces critères fondamentaux de sélection et d'évaluation méthodologique sont reconnus pour rehausser la collecte de données exploratoires pertinentes ainsi que la validité générale de la recherche qualitative (Lessard-Hébert, Goyette, & Boutin, 1996 ; Pires, 1997).

Le principe de saturation empirique indique, d'un point de vue opérationnel, à quel moment arrêter la collecte de données alors que d'un point de vue méthodologique, il permet la généralisation des données. Sur la base de ce principe, les données s'accumulent tant que du nouveau matériel émerge et elle s'arrête lorsque les données n'apportent plus de nouvel élément pouvant modifier ou enrichir la description du phénomène à l'étude. La taille de l'échantillon varie alors en fonction de la qualité des données collectées et de la représentativité de la diversification (Laperrière, 1997a ; Pires, 1997 ; Poisson, 1990). Se basant sur des études qualitatives comparables auprès d'autres populations médicales, il est constaté qu'habituellement, 12 à 20 participants sont suffisants pour avoir accès à une richesse et à une profondeur d'information qui permettent l'identification de thèmes robustes (Hedestig, Sandman & Widmark, 2003 ; Taylor, 2001 ; Turner, Barlow, & Ilbery, 2002).

En ce qui a trait à l'homogénéisation, les objectifs de recherche impliquent l'étude approfondie d'un groupe d'individus ayant reçu une transplantation rénale, et partageant ainsi un ensemble de rapports les rendant relativement homogènes. En terme de diversification interne, les individus les plus diversifiés que possible à même le groupe à l'étude ont été sélectionnés afin d'en maximiser l'étude tout en pouvant en dresser un portrait global et juste (Pires, 1997). Les variables stratégiques de diversification interne sont : 1) la provenance du greffon, 2) le temps post-greffe, 3) le nombre de greffes rénales reçues, 4) le sexe et 5) l'âge. Pour une vision d'ensemble des variables, se reporter au tableau III (p. 32) Dans le cas de notre échantillon par homogénéisation, le critère de diversification externe, qui a trait à la possibilité de généralisation à l'ensemble de la population à l'étude, est contrôlé à même la saturation empirique et la sélection diversifiée des participants qui maximise l'étendue du groupe (Pires, 1997).

**Tableau III. Variables stratégiques de diversification interne de l'échantillon**

- |  |
|--|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Provenance du greffon (donneur cadavérique versus donneur vivant)</li> <li>2) Temps post-greffe (de 0 à 4 ans)</li> <li>3) Nombre de greffe (1<sup>ère</sup> versus 2<sup>ième</sup>)</li> <li>4) Sexe des participants (femme versus homme)</li> <li>5) Âge (de 24 à 64 ans)</li> </ol> |
|--|

## 2.4 Instruments de collecte de données

### 2.4.1 Entrevues semi-structurées

Des entrevues individuelles semi-structurées d'une durée de 60 à 90 minutes ont été menées par la directrice de recherche (6 entrevues) et par l'auteure de cette thèse (13 entrevues), à la Clinique de transplantation de l'Hôpital Notre-Dame. Les deux intervieweuses sont psychologues et possèdent de l'expérience clinique en psychologie de la santé. Pour assurer des protocoles d'entrevues comparables entre les intervieweuses, des discussions entre elles ont eu lieu suite à la réalisation des premières entrevues pilotes et périodiquement par la suite. L'écoute des premiers enregistrements de l'autre intervieweuse a permis d'atteindre une meilleure convergence dans les protocoles d'entrevues.

Les entrevues ont été menées à l'aide d'un guide d'entrevue élaboré pour les besoins du projet de recherche afin de s'assurer que les thèmes pertinents à l'étude étaient explorés. Ce format d'entrevue permet la souplesse nécessaire à l'émergence de l'expérience individuelle des participants tout en permettant la discussion de thèmes communs à l'expérience de la greffe afin de faciliter les comparaisons entre les participants (Mayer & Saint-Jacques, 2000). Le guide d'entrevue a d'abord été construit par la directrice de recherche dans le cadre d'un projet plus large sur l'adaptation suite à la greffe rénale, sur la base d'une recension de la littérature et de son expérience clinique en transplantation. Ce guide d'entrevue a ensuite été ajusté et raffiné au fur et à mesure de la collecte de données et des analyses avec la clarification des aspects centraux à investiguer davantage. Le caractère itératif de la recherche qualitative a permis ici d'apporter des modifications pour s'adapter au vécu des participants, permettre une plus grande exploration de leurs enjeux et ainsi recueillir davantage d'informations (Deslauriers & Kérisit, 1997 dans Poupart & al. 1997). Le guide d'entrevue est demeuré stable à partir du mois d'avril 2003, soit environ à la moitié de la réalisation des entrevues. Les sections générales du guide d'entrevue ont porté sur : 1) l'histoire médicale, incluant l'expérience de la dialyse et les attitudes envers la greffe, 2)

l'expérience de la greffe et ses enjeux, 3) l'intégration de l'organe et la relation avec le donneur ou la famille du donneur, 4) les changements dans différents domaines de vie suite à la greffe et l'identité de « transplanté », 5) le parcours d'adaptation psychologique et sociale et les facteurs l'ayant favorisé ou entravé. Pour plus de détails, se reporter au guide d'entrevue joint à l'appendice D (p. xxxix).

Avec l'accord du participant, l'entrevue était enregistrée sur bande audio pour améliorer la fidélité et la validité de concordance (Van der Maren, 1996). À la fin de l'entrevue, du temps était alloué aux commentaires et/ou aux questions des participants sur le déroulement de l'entrevue ou du projet de recherche. Les participants manifestant des difficultés psychologiques ou demandant des références à cet effet furent orientés vers des services appropriés afin de s'assurer qu'un soutien leur était offert.

Suite à l'entrevue, l'intervieweuse rédigeait des notes cliniques sommaires sur le déroulement de l'entretien, ses impressions cliniques et les éléments principaux élaborés par le participant. Lors des analyses des données, ces notes ont pu être utilisées pour se souvenir de détails se référant à une entrevue en particulier et ainsi mieux mettre en contexte les données.

#### **2.4.2 Fiche sociodémographique et médicale**

Les participants ont aussi rempli une fiche signalétique contenant des questions sociodémographiques et reliées à la maladie (voir appendice E, p. xlix).

### **2.5 Analyse des données**

Les entrevues complètes ont été transcrites en « *verbatim* » par des assistants de recherche, formés pour cette tâche. Au cours des transcriptions, toutes les données permettant d'identifier les participants ont été retirées afin de protéger la confidentialité. Les transcriptions des « *verbatim* » d'entrevue ont été vérifiées par l'écoute des enregistrements pour s'assurer de leur justesse et s'imprégner davantage du matériel.

Les « *verbatim* » ont ensuite été importés dans le logiciel d'analyse QSR N'Vivo 2.0 afin de faciliter les analyses (QSR International Pty Ltd, 2002 ; Richards, 2002). Ce logiciel d'analyse permet l'établissement d'une banque de données incluant tous les documents, notes, idées, codes et catégories d'un projet de recherche. À l'aide des fonctions de recherche du logiciel, ces diverses informations peuvent être reliées entre elles, modifiées, organisées, recherchées, triées et sélectionnées (Bazeley & Richards, 2000 ; Gibbs, 2002). En somme, ce logiciel agit à titre de soutien à ce que Tesch (1990) décrit comme une démarche de déstructuration - restructuration du corpus de recherche à travers laquelle un sens est dégagé du matériel (Bourdon, 2001).

À la phase de codification, chacune des transcriptions a été divisée en unités d'analyse avant d'être codées (Coffey & Atkinson, 1996 ; Strauss & Corbin, 1998). Les unités ont été constituées par idée, la longueur d'un segment pouvant varier de quelques mots à plusieurs phrases. Une grille mixte de codification a été construite, comportant des codes préétablis, basés sur la littérature psychologique et sociale en transplantation d'organes et des codes libres ont été ajoutés au besoin et au fur et à mesure de l'avancement des analyses. En tout, la grille finale est constituée de 222 codes (pour plus de détails, voir la liste des codes, appendice F p. lv). Ce type de codage mixte permet une ouverture face au vécu des participants tout en rendant possible l'intégration des thèmes émergents dans le bagage de littérature préexistante et est recommandé dans le cas d'analyses exploratoires (Laperrière, 1997b ; Van der Maren, 1996).

Les codes appropriés ont été attribués à chacun des segments, plusieurs codes pouvant être assignés à la même unité d'analyse (par ex.: phase post-greffe, vécu ne correspond pas aux attentes, difficultés amoureuses). L'opération de catégorisation et de hiérarchisation des codes s'est déroulée de façon simultanée à la codification. Les codes ont été ainsi comparés afin d'en étudier les divergences et similarités. L'arbre de codification a pris forme en organisant les codes entre eux, en les comparant, fusionnant ou encore en les mettant à l'écart lorsqu'ils s'avéraient non pertinents pour les besoins de l'étude. De façon à obtenir une vision plus détaillée de chaque participant, une fiche résumée et récapitulative des codes et thèmes ressortant a été créée pour chacun.

Tout au long des analyses et de l'établissement de la grille, des mesures de contrôle ont été mises en place. Ainsi, des consultations auprès d'experts, de collègues de laboratoire de recherche en psychologie de la santé et de pairs étudiants au programme de doctorat en psychologie recherche-intervention ont eu lieu. L'ensemble de ces échanges a notamment permis d'effectuer des ajustements, d'identifier des problèmes définitionnels de codes et de procéder à des regroupements de codes, menant ainsi à une meilleure structuration et au raffinement de la grille de codification. Cette démarche de consultation des collègues est recommandée afin d'assurer la fidélité et la validité des analyses et des observations (Laperrière, 1997a ; Miles & Huberman, 1994).

La démarche d'analyse s'est déroulée de manière itérative à travers plusieurs retours aux phases précédentes grâce auxquels l'analyse a pu se préciser. Tout au long de ce parcours d'analyse, un journal de bord a été tenu consignant les multiples réflexions, décisions et justifications de la chercheuse à propos du matériel, des codes ou des thèmes émergents. La tenue de ce journal a permis d'assurer la documentation de l'évolution et des raisonnements sous-jacents aux analyses (Laperrière, 1997a ; Strauss & Corbin, 1998). Bien qu'idéalement, en recherche qualitative, la collecte de données et le processus de codification s'effectuent de manière concomitante, des raisons pratiques et logistiques de recrutement et de temps ont fait en sorte que les analyses ont été effectuées une fois les entrevues complétées.

La fidélité et la validité des analyses ont aussi été renforcées par la réalisation de double codage. Un contre codage de 20% du matériel a été effectué par un second codeur (inter codeur) formé en psychologie recherche-intervention mais extérieur au domaine des transplantations d'organes. De plus, un double codage de 15% du matériel par le même codeur (intra codeur) a été réalisé. Ces vérifications ont conduit à l'obtention d'un accord inter juges de 83% et d'un accord intra juge de 86%, résultats considérés comme étant de bons niveaux d'accords (Van der Maren, 1996). Ces démarches de double codage ont permis de vérifier la cohérence interne ainsi que l'analyse des causes des incohérences identifiées. Ainsi, il a pu être identifié que les marges d'erreurs étaient principalement reliées à des éléments de fidélité (par ex : oublis

de codes, méconnaissance de l'existence d'un code) qui pouvaient s'expliquer par le nombre important de codes dans la grille de codification et non à des problèmes de validité (par ex : problèmes d'accord sur des définitions de codes).

**CHAPITRE III**  
**RÉSULTATS**

### 3.1 Échantillon

L'échantillon final de cette étude comporte dix neuf individus, dont treize hommes et six femmes, âgés de 24 à 64 ans, (moyenne de 47,84 ; écart-type de 11,58). Quatorze ont reçu un greffon d'origine cadavérique alors que cinq ont reçu une greffe d'un donneur vivant apparenté (3 frères, 1 sœur, 1 père). Le temps écoulé depuis l'obtention de leur greffe variait de 1 à 44 mois (moyenne de 18,89 ; écart-type de 16,65). Pour un aperçu détaillé des données sociodémographiques et médicales de l'échantillon final, se rapporter au tableau IV (p. 39-40).

**Tableau IV. Données sociodémographiques et médicales de l'échantillon**

N= 19 participants				
Caractéristique	Nombre	Moyenne	Écart-Type	Intervalle
Âge (années)	--	47,84	11,58	24-64
Sexe				
Masculin	13	--	--	--
Féminin	6	--	--	--
Diagnostic médical (rapporté par les participants)				
Reins poly kystiques	5	--	--	--
Lupus	2	--	--	--
Maladie du Berger	2	--	--	--
Syndrome hémolytique urémique	1	--	--	--
Néphropathie diabétique	1	--	--	--
Reflux urinaire	3	--	--	--
Reins atrophiés	2	--	--	--
Virus	1	--	--	--
Inconnu	2	--	--	--
Type de dialyse				
Hémodialyse	14	--	--	--
Péritonéale	1	--	--	--
Les deux types	3	--	--	--
Aucune	1	--	--	--

N= 19 participants				
<u>Caractéristiques</u>	<u>Nombre</u>	<u>Moyenne</u>	<u>Écart-type</u>	<u>Intervalle</u>
Temps depuis greffe (mois)	--	18,89	16,65	1-44
Un an et moins	11	--	--	--
Plus d'un an	8	--	--	--
Nombre de greffe rénale				
1 <sup>ère</sup> greffe	14	--	--	--
2 <sup>ième</sup> greffe	5	--	--	--
Statut d'emploi				
Travail temps plein	6	--	--	--
Travail temps partiel	3	--	--	--
Sans emploi	3	--	--	--
Arrêt travail (invalidité)	4	--	--	--
Retraité	3	--	--	--
Niveau de scolarité complété				
Primaire	3	--	--	--
Secondaire	7	--	--	--
Collégial	4	--	--	--
Universitaire	5	--	--	--
Statut civil				
Marié	7	--	--	--
Conjoint de fait	6	--	--	--
Divorcé	1	--	--	--
Séparé	1	--	--	--
Célibataire	4	--	--	--
Revenu familial				
Moins de 19 999\$	4	--	--	--
20 000 – 29 999\$	5	--	--	--
30 000 – 39 999\$	2	--	--	--
40 000 – 49 999\$	1	--	--	--
50 000 – 59 999\$	2	--	--	--
60 000 – 69 999\$	0	--	--	--
Plus de 75 000\$	3	--	--	--
Abstention	2	--	--	--
Nombre d'enfants				
0	8	--	--	--
1	3	--	--	--
2	5	--	--	--
3	3	--	--	--

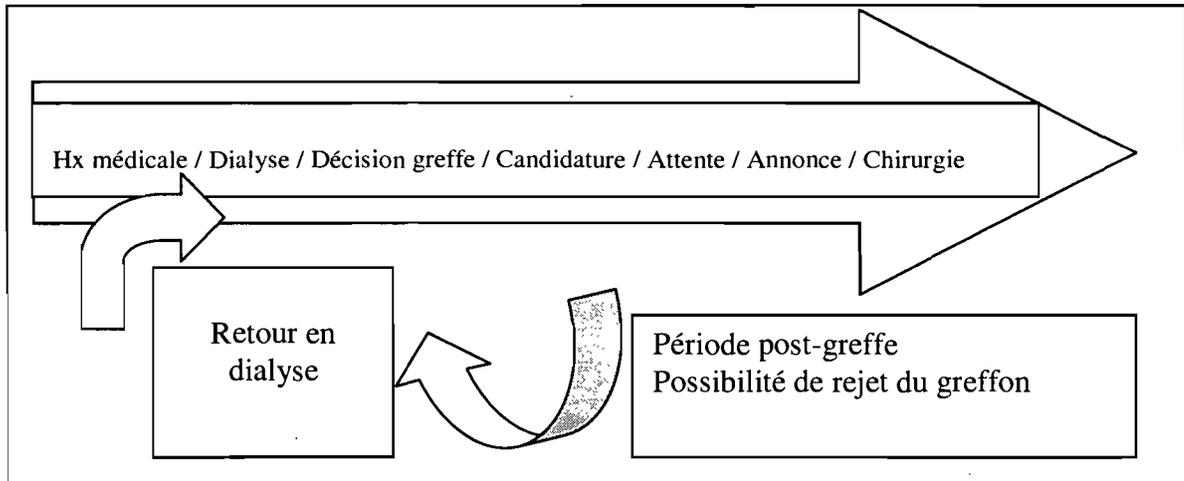
### 3.2 Parcours d'adaptation selon les phases de transplantation

Les expériences décrites par les greffés rénaux de cette étude s'articulent autour de différentes phases selon les étapes de greffe ou de maladie qu'ils ont vécues. Ces phases impliquent, chacune d'entre elles, des enjeux qui leur sont propres. En effet, d'emblée, il ressort des discours des participants que leur expérience de la greffe ne se centre pas uniquement sur l'étape, non moins cruciale pour autant, de la chirurgie à proprement parler. Leur expérience prend aussi racine dans une histoire de maladie, de dialyse et d'un parcours d'évaluation de la candidature qui viendront tous influencer l'expérience de la greffe. Les discours indiquent également, qu'une fois passée l'étape de la greffe comme telle, d'autres étapes aussi importantes s'enchaînent. Il ne s'agit donc pas uniquement de recevoir une greffe mais aussi de *devenir un individu transplanté* qui se devra d'apprendre à vivre avec l'organe d'une autre personne à l'intérieur de lui avec les différentes répercussions possibles sur sa vie.

Devant ces considérations émanant des récits des participants, nous avons tenu à présenter les résultats de façon à contextualiser l'expérience de la greffe dans les phases précédant celle-ci tout en mettant ensuite l'emphase sur leur vécu suite à la greffe. Pour ce faire, les résultats ont été regroupés et organisés à l'intérieur de grandes phases de transplantation dont ont parlé les participants (voir figure 2 p.42) c'est-à-dire : 1) la période de dialyse, 2) la prise de décision face à l'alternative de la greffe, 3) l'évaluation de la candidature à la greffe et la période d'attente et 4) la période post-greffe à court et à long terme. Notons d'emblée que la plupart des phases précédant la greffe seront traitées volontairement de façon sommaire afin de concentrer les résultats sur la période post-greffe. Il importe également de souligner que les phases identifiées ne sont pas exhaustives, ayant fait le choix de laisser de côté des phases moins discutées par les participants telles que le téléphone annonçant la disponibilité d'un rein ou encore la chirurgie à proprement parler. De plus, les phases traitées ne sont ni linéaires ni successives; certaines phases étant appelées à se chevaucher ou encore, certains retours en arrière étant possibles, par exemple dans le cas de la perte d'un greffon. Il faut aussi noter que bien que cette organisation en terme de phases soit pertinente pour fins

d'analyse, de synthèse et de présentation, elle ne permet pas nécessairement de rendre compte de toute la complexité des liens et des relations entre les phases.

**Figure 2. Représentation phases de transplantation discutées par les participants**



### 3.3 Période de dialyse : une étape majeure

Initialement, lors de la planification de ce projet de recherche, il était prévu qu'un bref survol de la période de dialyse serait fait au début des entrevues de façon à initier une relation avec le participant et d'obtenir une idée générale de leur parcours de maladie. Rapidement, il a été constaté que la section sur la dialyse prenait une place prépondérante, soulignant ainsi la grande importance de cette expérience pour les participants. De façon spontanée, la très grande majorité des gens interrogés ont identifié la période de dialyse comme étant une étape critique et extrêmement difficile. De plus, les récits recueillis témoignent que l'expérience de la greffe est souvent vécue en comparaison à celle de la dialyse.

*« Avant, j'ai eu une chance, j'ai eu une greffe; mais on dirait que je n'appréciais pas plus. Le monde quand ils me voyaient: tu es chanceuse, tu n'as pas eu à passer à travers la dialyse, tu as eu un donneur tout de suite. Mais moi je me demandais pourquoi le monde me traitait de chanceuse malgré tout ce que j'ai vécu, c'est pas logique. Là, je le comprends. C'est que là j'apprécie la greffe parce que j'ai passé par la dialyse puis j'ai su c'était quoi la perte d'un rein. J'ai su que c'est difficile d'avoir un donneur. »*

En quelque sorte, ces constatations portent à dire que pour bien saisir l'expérience de la greffe, on se doit d'abord de bien comprendre les enjeux de la dialyse. C'est dans cet esprit que nous avons aussi décidé d'y accorder plus d'attention que prévu, cette recherche voulant traduire le mieux possible l'expérience des gens telle qu'ils la rapportent.

### **3.3.1 La dialyse : un passage obligé**

Dans la littérature, la dialyse est souvent discutée sous le vocable d'une alternative de traitement. Certes. Néanmoins, il est frappant de constater que les gens de l'échantillon font ressortir que la dialyse n'est certainement pas un choix mais bien une obligation qu'ils acceptent par dépit et par nécessité et qui est souvent perçue comme une situation temporaire en attente d'une greffe.

*« Je ne connais pas c'est quoi l'enfer, mais pour moi, la dialyse c'est ça, je l'acceptais parce que tu n'as pas le choix. »*

*« Je n'avais pas le choix de faire la dialyse, parce que [...] c'est le cheminement, c'est l'instrument qu'on a besoin pour continuer justement, pour se donner une période de réflexion si on veut faire autre chose. »*

### **3.3.2 Les exigences et restrictions associées à la dialyse**

Les discours des participants mettent en évidence qu'au départ, ils ont parfois une méconnaissance des implications et des exigences de la dialyse et qu'ils peuvent entretenir des attentes élevées face à la préservation de leur niveau de fonctionnement habituel; attentes qui ne s'avèrent pas toujours possibles et qui impliquent une réorganisation de différents aspects de leur vie. En ce sens, ils soulignent l'importance d'une préparation avant de débiter la dialyse.

*« Voir le médecin et puis qu'il me dise: il faut commencer la dialyse. Il m'avait déjà fait faire une fistule. Là, j'ai dit non, comme ça. Je n'étais pas prêt mentalement à aller en dialyse. Je ne voulais pas passer par là. »*

*« J'avais tout le temps peur de l'inconnu, quelque chose que je ne connaissais pas, ça me faisait un peu peur puis ça me stressait [...] là encore, j'avais visité le centre de dialyse je savais, j'avais une idée, j'avais lu là-dessus puis je le sais ce que c'est, mais faire la dialyse c'est différent, être là-bas c'est différent. [...] La première dialyse c'était aussi m'habituer à l'idée que bon, on commence la dialyse puis il va falloir venir 3 fois pas semaine pour 3 heures chaque fois, j'étais chanceuse parce que j'en avais pas de besoin plus que ça. C'était accepter ça, la machine, être ploguée après et puis le temps de dialyse et puis l'horaire et puis m'organiser pour continuer à travailler à temps plein, puis venir à mes traitements de dialyse et continuer à vivre, mais une vie tranquille genre travail – dialyse - maison. »*

Spontanément, la grande majorité des participants ont surtout fait état des difficultés et contraintes associées au régime de dialyse touchant différentes sphères de leur vie principalement : a) le régime alimentaire, b) les activités et voyages, c) les symptômes physiques d) l'apparence physique et e) les relations interpersonnelles.

a) Régime alimentaire strict

*« Tu ne peux pas boire. Puis là, quand on se prend un yogourt ça c'est du liquide. Il faut toujours que tu penses à ça. La crème glacée, c'est du liquide parce que ça fond. Il faut que tu calcules tout ça. Là, ça été aussi la restriction pour le potassium. Les fruits, les légumes... ça en fait des affaires à regarder. Le sel j'étais habitué, ça fait des années là. Puis les protéines aussi. Les protéines, ensuite ça été les liquides, le potassium, puis le phosphore. Là, le phosphore c'est les produits laitiers. Tu stresses à manger. C'est ce que j'ai trouvé le plus dur, la restriction alimentaire. Des fois, ça pouvait me déprimer. »*

b) Restrictions activités, voyages, déplacements

*« Malheureusement, mon corps se fatiguait beaucoup plus rapidement. C'est là que j'ai commencé à perdre un peu de qualité de vie [...] parce que mon corps ne suivait pas. J'ai arrêté de faire beaucoup de sport. Je continuais à faire de la nage, un peu de vélo, mais jouer au badminton et au tennis c'était comme disons un peu plus impensable. Donc on se tenait à des activités plus étalées sur le temps, donc marcher longtemps, mais avec moins d'intensité. Se déplacer aussi ça devenait difficile, il était difficile de partir plus que 4 jours, les vacances, les voyages aussi. »*

c) Symptômes physiques

*« Souvent, tu sors de la dialyse, t'es pas en forme encore... puis t'as des chutes de pression à l'occasion [...] Puis tu fais de l'anémie c'est sûr, il faut que tu te piques [...] quand tu es en dialyse, c'est ça qui est dur, c'est l'alimentation puis t'es pas en forme, t'es souvent fatigué ou tu manques d'énergie. »*

#### d) Apparence physique

*« Pis tout le monde me demandait si j'étais enceinte tsé là. Pis ça m'écoeurait pas mal. [...] Au niveau corporel euh... t'en prends une shot là avec la dialyse péritonéale. Tsé c'est pas vraiment l'esthétique non plus euh... Tu rencontres pas ben ben du monde avec euh.... ton corps, [...] c'est pas le plus attirant, avec un tube qui descend là jusqu'à quasiment aux genoux là. »*

#### e) Relations interpersonnelles

*« Je n'ai pas d'amis. J'en avais quand j'étais à l'adolescence. Mais là après ça je les ai laissé. Eux autres ils sont allés au cégep et à l'université. Moi je me suis contentée de la dialyse. »*

*« C'était quelque chose qui n'était pas facile à vivre, c'était dur de tout le temps aller en dialyse, tout le temps être restreinte. Ce n'était pas toujours facile, parce que des fois; on s'en va souper avec eux autres/ je ne peux pas, j'ai ma dialyse. Eux autres ils partaient, ils allaient manger. »*

### 3.3.3 Perte d'autonomie et captivité

Deux thèmes principaux et inter reliés ressortent particulièrement en ce qui concerne la période de dialyse : 1) le sentiment de perte d'autonomie et 2) l'impression de captivité.

*« C'est dur d'accepter que ce soit une machine, t'as plus d'autonomie, c'est elle qui règle ta vie, ça été une période dure. »*

*« Ensuite, la dialyse, c'est plus l'aspect de ne pas se sentir bien, l'aspect qui concrétise vraiment la maladie...Je faisais juste ça. »*

*« Quand on est sur la liste on m'avait dit ça peut prendre en moyenne 2 ans d'attente. C'est 2 ans de notre vie à passer à se limiter, paralysée, à dépendre d'une machine. »*

*« La dialyse pour moi, c'est pareil comme si j'avais fait un mauvais coup puis faire de la prison 3 fois par semaine. »*

### 3.3.4 Rester en vie : rapport paradoxal à la dialyse

Malgré les désavantages majeurs de la dialyse mis de l'avant par les participants, leurs récits indiquent clairement qu'ils sont conscients de l'aspect vital que revêt ces traitements pour eux et ils font état d'une notion de temps emprunté qui semble venir modifier positivement leur rapport au temps et leur vision de la vie.

*« Le fait d'avoir la dialyse, je savais que je vivrais. Autrement, sans dialyse, une semaine après je serais morte, j'aurais été morte, ça c'est un gros aspect positif. Un deuxième aspect positif [...] peut-être de s'adapter parce qu'une journée tu es bien, puis le lendemain des fois tu n'es pas bien durant toute l'avant-midi puis oups après tu retombes pas trop pire facque c'est comme, il faut vraiment que tu prennes comme c'est là. T'es pas bien ben t'arrêtes, là t'es bien ben, tu t'actives. Je dirais peut-être que la dialyse m'a apporté ça [...] avant j'étais peut-être plus sur la go tout le temps [...] je dirais que ça m'a peut-être appris à être plus dans le présent. »*

*« Si j'avais pas eu ça, la dialyse, je serais mort premièrement, à 40 ans je serais mort. Tsé c'est une expérience pareille vivre 9 ans encore. J'ai eu des hauts des bas, des problèmes puis tout ça, mais on a continué, on a foncé pareil puis on n'a pas lâché. Ça fait qu'avec ça c'est un jour à la fois, un jour à la fois tu ne te trompes pas. Avant, je voyais trop loin, ce n'était pas bon, un jour à la fois c'est meilleur. »*

### 3.3.5 Facteurs facilitateurs

#### A) Être actif pour mieux gérer

Pour pallier au manque de contrôle perçu, certains participants ont rapporté tenter de s'impliquer davantage dans leur traitement, notamment par le biais de la dialyse semi-autonome dans laquelle ils prennent une part active en montant leur machine de dialyse. Cette participation des gens à leur traitement a clairement été identifiée par eux comme une source de valorisation les ayant aidé à s'adapter à la dialyse. Ce faisant, il semble qu'ils devenaient davantage sujet et non objet de traitement, les aidant ainsi à lutter contre leur sentiment d'impuissance et la période d'attente associée à la dialyse.

*« Quand j'ai commencé la dialyse, pourquoi ça été plus facile aussi c'est parce que je montais la machine moi-même, je me piquais moi-même... je m'occupais de moi ce qui faisait que j'étais contente, je me sentais bien là-dedans, je me sentais comme*

*un peu revalorisée à travers ça. Que je sois capable d'être autonome, de m'occuper de moi, m'occuper de ma maladie... j'étais capable de me piquer moi-même, j'arrangeais ma machine, je voyais moins ça comme être à la merci des autres, d'être malade, pas capable de faire rien... ça faisait autre chose, à me prendre en main, j'étais plus fière de moi. Peut-être que ça augmenté mon estime de moi. »*

*« En même temps, de passer à la dialyse, c'était l'étape où je commençais à prendre soin de moi directement entre guillemets, aussi à manipuler plus comme j'étais en dialyse semi-autonome où je préparais tout...je me sentais participant plus que lors de la première étape qui était juste d'attendre justement. »*

De façon parallèle, le fait de se garder actif dans d'autres sphères par exemple, dans des activités sportives ou au travail, a aussi été identifié comme un facteur ayant aidé beaucoup de personnes malgré la mobilisation supplémentaire exigée.

*« J'ai fait du karaté pendant ce temps-là. J'en faisais 2-3 fois/semaine. C'est ça qui m'a beaucoup aidé aussi parce qu'il fallait que j'ai quelque chose d'autre à côté de la dialyse. Parce que moi j'ai toujours dit; c'est comme si je vivais à temps partiel. »*

## B) Un espoir de changement

Pour plusieurs, la dialyse est tolérée dans l'optique d'une possibilité de changement associée à l'option d'une greffe. L'espoir de changement est identifié comme un facteur aidant et motivant, permettant de tolérer la dialyse.

*« La dialyse je n'aurais pas fait ça à vie [...] tu vis, mais c'est quasiment une survie. Moi, ce qui m'a tenu c'est qu'à un moment donné, je sortirais de là. »*

*« La dialyse, c'est certain que tu te demandes c'est quoi le sens de la vie, quand t'es pogné avec une machine, tu te demandes: ça vaut-tu la peine de continuer? Puis tu as l'espoir qu'à un moment donné ça soit différent. Tu te dis écoute il faut continuer, au moins attendre s'il y a une possibilité de changement. »*

*« Ce qui me motivait à me lever, à ne pas rester couchée jusqu'à 2 heures de l'après-midi, parce que c'est ce que j'aurais fait, c'était de me dire; un jour, je vais me lever et je vais être guérie. On me disait : tu vas te lever et tu vas être guérie. »*

*« Puis là, quand tu sais qu'il y a une possibilité de changement ben là c'est juste une question de temps, il faut que tu te mettes en attente. T'es en attente, il faut que tu t'occupes, j'ai commencé à lire, je ne lisais pas, j'ai pris un beat plus « pouf » ...t'essaie de prendre les bons côtés de la chose, de lire. »*

### C) Fonction de soutien associée à la structure de dialyse

Bien que spontanément, les discours des participants soient majoritairement composés d'aspects négatifs face à la dialyse, il est aussi possible de relever des éléments positifs à l'égard de cette forme de traitement. Principalement, la fonction de soutien engendrée par la structure et l'environnement de la dialyse est mise en évidence. Les participants font fréquemment mention de l'établissement de liens étroits avec d'autres patients ou encore avec le personnel médical qui se poursuivent souvent au-delà de la période de dialyse. Ils soulignent un sentiment d'appartenance, à travers duquel ils retrouvent un certain apaisement de pouvoir partager leurs expériences avec des gens vivant des problématiques similaires aux leurs. L'établissement d'une routine associée à la fréquence des traitements, à la constance des autres personnes dialysées et à la stabilité des membres du personnel soignant sont vécus comme étant des éléments rassurants et réconfortants.

*« À un moment donné c'est que ça devient ta famille aussi. Tu rencontres tout le temps le même monde. On y va puis chacun parle de leurs petits problèmes on fait des farces, c'était le fun sur ce côté-là. »*

*« Je m'ennuie d'eux autres, je vais encore les voir les lundis et vendredis, je passe par là pour les voir, les encourager. »*

À l'inverse et appuyant également cette fonction de soutien du cadre de dialyse à l'hôpital, les quelques participants qui ont connu la dialyse péritonéale à domicile ont rapporté un sentiment d'isolement, aussi observé par d'autres personnes en hémodialyse.

*« Le seul inconvénient c'est que là je me sentais plus seule avec ma maladie. Je ne voyais personne. Ça, ça a été dur, le social. »*

*« Il y en a qui le faisait à la maison, par le ventre. Je trouvais qu'eux autres ils n'avaient plus de pep, plus rien. Moi au moins je sortais de la maison pour aller le faire, puis là, je rencontrais du monde. On n'était pas tout seul. Moi, c'est comme ça que ça me relevait le moral parce que je n'étais pas tout seul à faire de la dialyse. »*

### 3.4 Prise de décision face à l'alternative de la greffe

#### 3.4.1 La greffe comme certitude

Pour plusieurs, la prise de décision face à l'alternative de la greffe se révèle en fait, non pas un processus décisionnel mais plutôt une évidence ou une certitude que la greffe est l'alternative désirée. Ce choix semble reposer principalement sur le désir de quitter la dialyse et peu ou pas d'hésitations sont énoncées face à l'option de la greffe malgré les risques inhérents à ce traitement.

*« Je n'avais pas le choix, il fallait que j'y aille. On ne se pose même pas la question. Bon ok, ça va nous faire peur, mais tu ne te poses pas une question à dire euh moi je ne prends plus de greffe. Parce que c'est le but ultime dans le fond. »*

*« Aussitôt que c'est possible, moi je veux être sur la liste de greffe parce que le moins longtemps possible en dialyse, ça va faire mon affaire. »*

*« J'étais prête dans ma tête que n'importe quand une greffe, je vais l'accepter. »*

Cette certitude face à l'option de la greffe n'empêche toutefois pas certains candidats d'avoir peur ou de douter lorsqu'ils reçoivent finalement l'appel leur annonçant la disponibilité d'un organe. L'ensemble des réactions rapportées varie de l'incrédulité, à la peur soudaine, en passant par l'excitation, la joie, la précipitation et l'énervement. Unanimement, les récits font surtout état de l'intensité de l'expérience qui demeure souvent chargée émotionnellement lors de la narration de cette période.

*« Ça ne veut pas dire par contre que quand on m'a réveillée à 5 heures du matin pour me dire qu'on avait une greffe pour moi, ouf, ah oui, la peur de détériorer ma condition, imagine. La peur de détériorer de quoi qui va mal, imagine, c'est comme quand tu regardes ça après coup, il y a pire qui peut arriver puis je ne voulais pas que ce soit, là au moins je peux encore uriner et je savais qu'après ça quand tu es greffé ça diminue les capacités de ton rein à uriner. J'avais peur. »*

### 3.4.2 Évaluation des risques – bénéfiques : recherche d'informations

Pour une minorité des gens de l'échantillon, la décision de demander une greffe semble avoir davantage reposé sur un certain processus décisionnel comportant l'évaluation des risques et bénéfiques et une recherche de documentation à cet effet.

*« Le questionnement s'est fait avant la greffe, parce que c'est là que je me suis permis de faire plus de lecture. Et c'est comme est-ce je suis prêt à laisser la dialyse qui est confortable, pas agréable, mais c'est vraiment au niveau du temps, mais confortable? Est-ce que je suis prêt à quitter ça pour entre guillemet la liberté de mon greffon, ou de se départir de ces machines-là? Mais en même temps, il y avait ce risque là (effets des immunosuppresseurs sur la santé des autres organes). Sauf que les risques ne sont pas immenses. Mais il y a quand même un pourcentage. »*

*« La réflexion c'était comme oui il y a une partie de chirurgie qui pour moi était très mécanique. Dans mes recherches et en parlant avec les médecins et avec les infirmières, je sais pertinemment qu'il y a toujours un risque au moment de la chirurgie. Je sais que c'est une mécanique développée au cours des 30 dernières années si ce n'est pas plus. Et je sais qu'ils maîtrisent cette partie-là. Mais...je reviens encore à mes médicaments. Là encore là je vais tomber dans des éléments que je ne pourrai plus contrôler...et cette perte un peu de contrôle [...] en dialyse, on contrôlait quand même un peu plus d'éléments. Il y a l'inquiétude comme je disais tantôt au niveau de la recherche. Ils m'ont donné des documents, des recherches à l'hôpital Notre-Dame ou à d'autres endroits, ce qui se déroule en France ou aux États-unis aussi. Bon c'est des portraits différents, des visages, des approches différentes, mais tout le monde fait ressortir; ce n'est pas ce qui va arriver, mais il y a une possibilité que cela se produise. »*

### 3.4.3 Hésitations – craintes

Les gens faisant part de plus d'hésitations face à la transplantation semblent être ceux qui ont aussi des antécédents de chirurgies majeures reliées ou non à leur problématique rénale et qui ont des craintes face à l'opération chirurgicale comme telle et ses répercussions. Pour d'autres, le rythme de vie associé à la dialyse et auquel ils se sont peu à peu acclimatés et sa fonction de soutien tel que vu précédemment font en sorte qu'ils ressentent certaines réticences face à l'éventualité de devoir à nouveau s'adapter à un nouveau traitement où il n'y a plus la structure de la dialyse.

*« La greffe, je l'ai vraiment réalisé quand ils m'ont enlevé les deux reins. Parce que moi, quand ils m'ont dit on va t'enlever les deux reins, après ça on va te greffer, moi... j'étais naïf. Je me trouvais naïf. Quand je suis sorti de l'opération, je ne l'ai plus trouvé drôle du tout. Je ne m'attendais pas à ça, pas pantoute. Là je me suis dit ouf ! C'est là que j'ai hésité pour la greffe. Ouf ! Là je ne suis plus sûr que ça me tente. Je ne voulais pas repasser par là, c'est la peur de souffrir comme j'ai souffert. C'est pas évident, je me suis dit c'est peut-être pas si pire la dialyse .Ah oui, parce que là tu te réveilles, t'as tellement mal, des journées à avoir mal, à avoir de la misère à te lever. [...]. là ils vont encore me réopérer pour une greffe... »*

#### **3.4.4 Influence des modèles**

Dans leur choix d'opter pour l'alternative de la greffe, les participants font mention de l'importance de connaître des gens ayant déjà reçu une greffe et pour qui les résultats sont positifs. Encore mieux, des gens dans la même tranche d'âge auxquels ils peuvent s'identifier. Leurs expositions à des modèles positifs de greffés et des modèles négatifs de gens dialysés semblent les inciter à opter pour la greffe.

*« Les greffes, multi greffes, puis les greffes rénales, on n'entendait pas parler de ça avant. Les autres patients, c'était un groupe d'âge plus âgé que moi. J'étais à l'Hôtel-Dieu, j'avais 15 ans. Je ne côtoyais pas des gens qui avaient eu des greffes avant. J'attendais de voir une personne qui avait été greffée. »*

*« J'avais eu plus d'informations pour la dialyse avant puis je voyais ma sœur (qui faisait de la dialyse depuis 7 ans) [...] je ne voulais pas vivre ce qu'elle vivait. »*

*« Les commentaires aussi, on en avait quand même, parce qu'on croisait des gens qui ont été greffés, de nos ex-collègues de dialyse qui sont greffés et qui nous reviennent avec des bonnes nouvelles, qui sont bien, qui recommencent à vivre, pas qui recommencent à vivre, mais qui reprennent un rythme de vie qu'ils avaient en pré dialyse [...] plus conscients de la fragilité de la vie [...]. Mais c'est ça, ces gens-là aussi c'est comme, c'est agréable de les voir, ça nous incite à la greffe. »*

### **3.5 Décision entourant la provenance du don d'organe**

Non seulement les gens ont à prendre une décision éclairée entre la dialyse ou la greffe comme traitement mais il se peut également qu'ils soient confrontés au dilemme de la provenance de l'organe dans l'éventualité d'une greffe. C'est-à-dire d'avoir à faire une réflexion et/ou des démarches entre l'option d'un don provenant d'un donneur

vivant ou d'un organe issu d'une personne décédée dont la famille a consenti au don d'organes. D'emblée, au moment de la sélection du type de greffe à recevoir, ces questions amènent certaines préoccupations et répercussions pour les éventuels receveurs et leur entourage.

### 3.5.1 L'impossibilité de la demande

De façon générale, les gens rapportent avoir opté pour une greffe cadavérique sans en avoir discuté avec leur entourage en raisons de différentes peurs et inquiétudes dont : 1) la peur que leurs proches ressentent une obligation à donner, 2) les inquiétudes face à la santé future du donneur, 3) la crainte de se sentir responsable d'éventuelles complications de santé du donneur et 4) la crainte de se sentir en dette envers le donneur.

*« Je ne voulais pas que les gens se sacrifient pour moi. »*

*« Je me voyais mal de demander à mes frères ou sœurs de faire ce sacrifice-là. Je préférais la greffe cadavérique où quelqu'un a accepté de donner ses organes. Je ne voulais pas prendre le risque de mettre en péril la santé de mon frère et de ma sœur. »*

*« Mon frère a dit: Si tu as besoin d'un rein, je vais t'en donner un. C'est la seule fois qu'il m'en a parlé. Moi je ne lui ai jamais demandé. Je n'ai jamais poussé. Je ne lui ai jamais redemandé. Parce que je ne l'aurais pas demandé à personne. Tu demandes à quelqu'un une partie de son corps là. Tu me donnerais-tu un rein tsé ? Supposons que quelqu'un de ta famille arrive puis qu'il te demande: "J'ai besoin d'un rein. Si t'es compatible avec moi, est-ce que tu serais prêt à m'en donner un ? " C'est « touchy » « C'est même « touchy » d'avoir un rein que quelqu'un m'a offert, puis qu'après ça, moi j'ai son rein, j'ai mes deux reins, ça va bien, puis qu'elle, elle développe une maladie puis que là je me sens responsable. C'est peut-être ça que le monde a peur aussi de demander à quelqu'un qu'ils connaissent. Tandis qu'un rein cadavérique, au moins la personne est décédée. T'as hérité de son rein puis si ça va bien. Ça va bien. Tant mieux. »*

### 3.5.2 Complexité du don vivant : enjeux relationnels et éthiques

Deux parcours décisionnels se dégagent des participants ayant opté pour l'alternative du don vivant : 1) ceux qui depuis le début ont souhaité une greffe de don vivant et en ont spontanément discuté avec leur entourage, 2) ceux qui ont d'abord attendu un organe

d'origine cadavérique puis, ultimement, après une période particulièrement difficile où leur état de santé s'est vu détérioré, ont finalement opté pour une greffe de don vivant. Il est aussi frappant de constater que plusieurs de ceux qui ont opté pour une greffe de donneur vivant, rapportent que lors de la période d'attente, ils espéraient secrètement qu'un greffon d'un donneur décédé leur soit attribué avant leur date prévue de chirurgie.

*« Parce qu'elle n'arrêtait pas de dire ah je vais t'en donner un rein moi. Puis je disais tout le temps ben non, ben non. Puis là à un moment donné j'ai eu une passe assez difficile [...] puis je lui ai demandé et là elle est allée. »*

Lorsque les gens décident de demander à quelqu'un de leur entourage, les expériences rapportées par les participants font état d'enjeux relationnels et éthiques importants se centrant autour : 1) de l'état de la relation entre le receveur et le donneur, 2) d'un sentiment de responsabilité envers le donneur, 3) de la communication entre le donneur et le receveur et 4) des pressions tant du côté du receveur que du donneur.

#### 1) État de la relation donneur - receveur

*« Elle était compatible et tout. Mais elle avait trop peur, puis même la travailleuse sociale, par rapport aux liens qu'on avait, on n'était pas liées ensemble beaucoup. Elle disait ben si elle rejette mon rein ben c'est comme si elle me rejette moi dans le fond. Elle a pris conscience de ça. Et moi aussi dans le fond. Et on ne voulait pas. »*

*« On était bien différents...Toujours à dos. Je me sentais bien mal avec mon donneur qu'il me donne un rein... C'est une grande joie, mais en même temps, c'est une grande peine. Obligé de se charcuter pour me sauver la vie, me donner des ailes. »*

#### 2) Sentiment de responsabilité envers le donneur

*« J'avais lui et moi, c'est-à-dire j'avais sa responsabilité, ma responsabilité, c'est-à-dire ma responsabilité envers lui et ensuite à moi. C'est-à-dire je m'inquiétais pour lui si tout va bien pour lui et ensuite c'est moi ...»*

*« S'il tombait malade par rapport à ça (le don de son rein). [...] peut-être que là je me poserais plus de questions encore, que je m'en voudrais. »*

### 3) Communication donneur - receveur

*« J'ai eu des hésitations par rapport à mon donneur. C'est que lui, je ne comprenais pas pourquoi, oui il était prêt à me donner un rein, il était plus capable de me voir comme ça parce qu'il voulait faire de quoi, mais en même temps il avait son travail qu'il ne voulait pas perdre, les assurances ne paient pas pour les donneurs parce qu'eux autres ils pensent que ce n'est pas une maladie. Alors, il devait toucher son chômage pendant la période de convalescence. Puis ça l'inquiétait beaucoup. Mais moi je ne comprenais pas au début. Il n'y avait aucune communication. Lui avait ses craintes, il disait ça à la travailleuse sociale puis moi j'avais mes craintes.... »*

### 4) Pressions donneur et receveur

*« Ma mère, mon frère, ma grand-mère, tout le monde a eu sa réaction, ses attentes différentes. Les tests ont duré un an, beaucoup d'attentes [...] Ça créé beaucoup de tensions entre mon frère et moi. Moi, je n'osais pas lui dire que je m'attendais qu'il me donne un rein, je me sentais coupable. Ma mère faisait presque de la pression sur mon frère. Et lui, il avait beaucoup d'hésitations, il avait juste 25 ans. Aujourd'hui je regarde ça et puis je me dis, mon Dieu qu'il devait y avoir beaucoup de tensions, mais je ne me rendais pas compte de ce qui se passait. Je ne pensais qu'à est-ce que je vais guérir ? »*

*« Je voulais qu'elle m'en donne un parce que ce n'était pas juste! Ce n'est pas correct. Mais j'étais frustré parce que je ne trouvais pas ça juste, j'avais hâte de vivre une vie moi aussi. Mais en même temps, je voyais qu'elle était malheureuse, que c'était un gros choix qu'elle avait à faire. C'était vraiment, après réflexion, de la frustration. Je ne pouvais pas lui imposer ça. »*

## 3.6 Évaluation de la candidature et période d'attente

La période d'évaluation avec les examens médicaux associés pour savoir si le patient peut être inscrit sur la liste de greffe, de même que l'attente de l'organe à proprement parler sont identifiés comme étant des étapes particulièrement difficiles. Les participants font mention non seulement de la lourdeur des examens médicaux mais aussi et surtout de l'incertitude de l'issue à savoir s'ils pourront avoir accès ou non à une greffe et à quel moment. L'évocation de la possibilité qu'ils doivent rester en dialyse à vie est pour eux impensable. La période d'attente les place dans une situation ambiguë où ils se sentent suspendus dans le temps, les limitant parfois dans leur perspective d'avenir.

*« Ça pris 9 mois avant qu'ils me mettent sur la liste parce que tu as des tests à passer puis ci puis ça. Puis de ce côté là il faut que tu check les affaires parce que bon c'est à un hôpital, l'autre hôpital ne l'a pas reçu, ils font un test, ce n'est pas le bon test... ça, ça été un petit peu plus tannant. Il y a un test que ça a pris 3 fois qu'ils me donnent le bon. Facque ça été long, ça été 9 mois d'attente avant la liste. Je pense que c'est la période qui est plus difficile; quand tu ne sais pas si tu vas pouvoir être greffé ou pas. T'es comme en attente, c'est un peu ça qui est plus difficile. D'être en dialyse, c'est déjà pas le fun, mais de t'imaginer qu'il n'y a pas de solution, que ça va être toujours ça..., il ne faut pas que tu penses à ça autrement... »*

*« Je dirais que c'est les moments où tu ne sais pas si tu vas avoir une greffe, je pense que ces moments-là de dialyse ont été les plus difficiles. Puis là, à un moment donné aussi c'est l'attente. Tu as hâte d'avoir ton rein. J'ai été découragée les derniers temps là. J'étais très découragée. »*

### **3.7 Période post-greffe**

Cette section qui couvre la période post-greffe a été divisée de manière à rendre compte des principaux sujets abordés par les participants en intégrant les aspects positifs et négatifs de leurs expériences. La greffe rendue possible, les individus vivent en majorité et de façon générale des améliorations importantes au niveau de différentes sphères de leur vie. Néanmoins, ils réalisent également que leurs préoccupations et leurs inquiétudes, bien que différentes que lors de la période de dialyse, subsistent à d'autres égards avec leur condition de greffés. Les différentes sections incluent : 1) les perceptions générales des participants envers la greffe suite à celle-ci, 2) les changements vécus dans différentes sphères de leur vie, 3) les divergences constatées entre les résultats obtenus suite à la greffe versus les attentes entretenues au préalable avant celle-ci, 4) l'expérience d'une deuxième greffe, 5) le spectre du rejet, 6) les variations selon la provenance du greffon et 7) le soutien de l'équipe médicale.

Il importe de préciser d'emblée que comme l'expérience de la greffe et de la dialyse sont étroitement reliées dans le discours des participants, l'une étant évaluée en fonction de l'autre, différentes insertions et références à la période de dialyse seront faites à travers les sections et ce, même si l'intérêt principal se centre sur l'expérience post-greffe.

### 3.7.1 Perceptions de la greffe

À travers les discours des participants, il a été possible d'identifier quatre catégories de perceptions générales de la greffe suite à celle-ci : 1) une libération de la dialyse et un moindre mal en comparaison à celle-ci, 2) un nouveau départ associé à une deuxième vie, un cadeau, 3) un sentiment de normalité associé à la greffe et 4) certains questionnements ou regrets face à la greffe.

#### A) Libération : Moindre mal en comparaison à la dialyse

De façon analogue à ce qui est vécu lorsque les gens font le choix d'opter pour la greffe pour pouvoir quitter la dialyse; une fois greffés, les gens témoignent de leurs expériences en comparaison à ce qu'ils vivaient en dialyse. Ainsi, pour plusieurs, la greffe est perçue comme une libération de la dialyse et même si la transplantation comprend des répercussions négatives, elles sont souvent perçues comme étant des moindres maux comparativement aux exigences de la dialyse.

*« Tu es tellement content d'avoir une greffe [...] même si c'est sûr que ça reste une opération, t'as une certaine douleur un certain temps. Mais t'es tellement content d'être greffé, de ne plus faire de dialyse, de manger ce que tu veux, puis de boire la quantité de liquide que tu veux que... pour moi en tout cas, c'était une libération. »*

*« Je voulais tellement sortir de la dialyse que je pense qu'ils m'auraient coupé un bras ou j'aurais eu des douleurs pendant un mois ça ne m'aurait pas dérangé. Pour moi, passer au travers de ça, il n'y a rien là car je n'ai plus de dialyse. »*

#### B) Cadeau – Deuxième vie

Certains participants attribuent une valeur très positive à la greffe où celle-ci est perçue carrément comme salvatrice et représentant un nouveau départ, voire une deuxième vie.

*« Ce n'est pas rien la greffe, des fois, je ne le réalise pas. C'est quelque chose. C'est quelque chose qui te redonne la vie. La maladie t'a enlevé la vie. La maladie je ne l'ai plus là. La maladie t'enlève la vie puis la greffe te la redonne. »*

*« La greffe c'est une deuxième chance parce que scientifiquement parlant, moi techniquement ça fait quoi, peut-être 9 ans que je suis morte puis là on se donne une chance puis là on traîne puis ça nous donne la chance de vivre plus longtemps. »*

*« Je suis comme une personne qui est née de nouveau ou une personne qui rentre dans le bain pour en sortir frais et parfait. »*

### C) Sentiment de normalité

La greffe est, pour plusieurs, associée à un sentiment de normalité ou l'impression de devenir "comme tout le monde" et de réintégrer une vie plus normale.

*« Ben là je me sens normale. Je me sens faisant partie comme tout le monde. [...] Je sens que j'ai une plus haute estime de moi depuis que je suis greffée, c'est comme ben là je suis normale. Avant je ne l'étais pas, je vivais à temps partiel. Je ne sais pas pourquoi là, mais je ne me sentais pas dans la société, j'étais comme un peu exclue. »*

*« Quand t'es greffé, tu peux considérer que tu es normal en gros, t'as des restrictions pour les médicaments qu'il faut que tu prennes à telle heure, telle heure, pis ben c'est sûr [...] que t'as des effets secondaires, ça fait partie de la game. »*

### D) Questionnements - Regrets

Bien que la majorité des récits fait office de perceptions positives suite à la greffe, certains racontent avoir eu certains questionnements, doutes, voir des regrets face à leur décision d'avoir opté pour la greffe. Il faut noter que ces remises en question semblent surtout associées à des périodes plus éprouvantes physiquement ou encore à la survenue de complications médicales et ce, dans une période rapprochée de la chirurgie.

*« C'est vrai qu'en dialyse ça allait bien. C'est niaisieux à dire, mais c'est suite à la greffe que je me suis dit: j'aurais dû rester en dialyse. Quand j'allais ben mal, au moment de l'hospitalisation. Honnêtement, j'ai dit: qu'est-ce que j'ai fait? J'étais bien en dialyse. C'est que quand t'es ben malade ou quand tu souffres beaucoup, parce que ça a été souffrant, tu dis qu'est-ce que je fais ci ? J'étais bien en dialyse. »*

*« J'étais greffée puis je ne réalisais pas encore que j'étais greffée, ça m'a pris du temps à réaliser que c'est vrai, plus de dialyse. Prendre la décision de la greffe, après ça je me dis: là par exemple, j'ai tu bien fait, c'est vrai que peut-être que je*

*devrais attendre que mon nom ressorte, mais là il va ressortir dans combien de temps? [...] Puis quand ils m'ont dit qu'il (le greffon) était plus ou moins bon, je me suis posée la question: j'ai tu bien fait? Sur le coup, je me suis dit: peut-être que j'aurais dû attendre [...] j'avais comme des regrets [...] comme si je n'avais pas pris la bonne décision. »*

Cet extrait regroupe l'ensemble des 4 perceptions recensées et synthétise bien les différents aspects rapportés par les participants.

*« En tant que greffée, je ne me sens pas comme quelqu'un de malade. C'est sûr que je ne suis pas en forme en forme, mais je ne me sens pas malade (normalité). Je me dis comme t'es pas malade, puis ça vaut la peine de passer par une chirurgie, c'est pas si difficile que ça, c'est sûr que dedans c'est jamais facile une chirurgie, mais je me dis que ça doit être un peu comme quelqu'un qui accouche. Quand tu accouches c'est peut-être difficile, mais ce qu'il y a au bout c'est bien le fun. Ça amène du soleil, c'est la plus belle chose qui peut arriver, c'est une deuxième chance. Je veux dire tu revis avec une greffe (2<sup>ième</sup> vie). Même si dans la question tu ne sais jamais s'il va y avoir un rejet ou ce qui va se passer (questionnement) [...]. Quand c'est équilibré, bien là tu t'en vas je veux dire puis tu refais ta vie comme avant (normalité). Peut-être que t'as des petites restrictions, t'as des médicaments à telle heure, des petites conséquences, mais en gros c'est quoi. Aller faire de la dialyse 3 fois semaine pis tout ça. Je veux dire, tu peux boire ce que tu veux, tu peux manger ce que tu veux (moindre mal). T'es comme tout le monde en fin de compte, tu deviens normal, moi je trouve que c'est la plus belle chose qui peut arriver (normalité). »*

### **3.7.2 Sphères de changements**

Les participants ont décrit les changements survenus et leur adaptation à l'intérieur de dix sphères principales soit: les relations de couple, la sexualité, les relations interpersonnelles, le travail, les activités, le fonctionnement physique, la médication, la vision de soi-même, la vie émotive et les attitudes envers la vie. Ces sphères peuvent se regrouper en 5 grandes dimensions telles que conceptualisées au niveau de l'adaptation psychologique et sociale dans le contexte théorique soient: 1) relationnelle, 2) occupationnelle, 3) psychologique, 4) comportementale et 5) physique. Par souci de clarté et de présentation, les résultats seront regroupés et présentés consécutivement sous ces cinq dimensions globales. Cependant, il importe de préciser que ce choix de présentation ne permet pas de rendre justice aux nombreux chevauchements ni à la complexité des relations qui peuvent exister entre les sphères.

## A) Dimension relationnelle

### a) Relations amoureuses

Les participants font état de deux tangentes au sein de leurs relations amoureuses face à leur expérience de transplantation. D'une part, les stress relatifs aux différentes phases de transplantation donnent lieu à plusieurs difficultés de communication, de compréhension et des tensions menant parfois ultimement à des ruptures. D'autre part, plusieurs mentionnent que leur expérience du parcours de maladie a permis des rapprochements au sein de leur couple et un sentiment de solidarité. La première tangente est retrouvée plus fréquemment lorsque les gens parlent de la dialyse alors que les aspects positifs semblent davantage perçus lorsque les gens obtiennent leur greffe et prennent ensuite un certain recul sur les différentes étapes vécues.

#### Difficultés amoureuses

*« C'était plus compliqué aussi au niveau du couple (en dialyse)... le temps, c'était quand même trois soirs par semaine. J'en travaillais un ou deux autres, ça faisait qu'on ne se voyait pas de la semaine. En tout cas c'était plus rock-n-roll. Ça mettait plus de tensions au niveau du couple. »*

#### Rapprochements amoureux

*« Je trouve qu'on se tient, ma femme et moi de temps en temps on se tient plus. Peut-être plus proche à cause que j'ai été malade. »*

*« Ben on se voit plus souvent. Il y a juste la période que j'étais un peu plus désagréable que c'était moins évident, mais là c'est sûr qu'on passe beaucoup plus nos soirées ensemble, je suis pas mal plus satisfait à ce niveau là. Je suis plus actif aussi parce que là en travaillant 50 heures, puis en feelant pas en dialyse, la fin de semaine ça me tentais moins de bouger facque là maintenant on a plus d'activités ensemble. »*

## Le conjoint : source principale de soutien

De façon évidente, les gens mentionnent l'importance de leur conjoint(e) ou de leur époux(se) comme source de soutien dans leur adaptation et expriment majoritairement une satisfaction positive à cet égard. Cependant, ils mentionnent aussi qu'ils souhaitent ne pas être considérés comme des individus fragiles qui sont pris en pitié et ne veulent pas que leur conjoint soit excessivement préoccupé par leur santé. Les améliorations souhaitées au niveau du soutien des conjoints ont surtout trait à une tendance de surprotection de leur part. Il semble qu'il y ait des difficultés au sein des couples lorsque des rapports perçus comme inégaux s'installent par exemple : soignant - soigné. Ceci dit, les participants font aussi état d'une sensibilité au fait qu'ils savent bien que la greffe représente aussi beaucoup de stress pour leur conjoint.

*« J'étais très découragée. J'avais dit à mon conjoint une chance que tu es là parce que moi je m'aurais laissé aller. »*

*« Et puis là y'avait un peu de neige. Et puis là je m'en vais pelleter ça tranquillement par mes capacités. Ma femme sort dehors, pis c'est de la manière qu'elle m'a dit ça, ça m'a choqué: Qu'est-ce que tu penses [...] pelleter, pis tu viens d'être opéré ! Ben là, je ne suis pas un enfant. Ça fait que, elle je suis certain qu'elle a pas fait ça méchamment, mais c'est le ton qu'elle a pris pour me le dire, ça m'a insulté. Surveillé quand je suis dans la maison, surveillé quasiment comme un enfant naissant, pis ça, ça m'insulte. »*

*« C'est des problèmes de couple aussi à un moment donné. Euh c'est vrai que nous autres, je faisais de la dialyse à domicile. Euh, pour le couple ça devient difficile à un moment donné. Ce n'est pas comme une infirmière. Ton conjoint ce n'est pas comme une infirmière qui n'a pas de vie avec toi. Puis à un moment donné, comment je dirais ça, ils prennent ça trop à cœur. Fais pas ça, fais pas ci. C'est de la surveillance à un moment donné énorme. Ça amène des problèmes de couple. Par contre la première fois on a passé au travers. Mais la deuxième on n'a pas passé au travers. »*

## Disponibilité – Ouverture relationnelle

De façon contrastante à la dialyse, un sentiment de disponibilité physique et psychique semble associé à l'obtention de la greffe et à la période post-greffe,

permettant ainsi davantage d'établissement ou de création de contacts dans les rapports amoureux.

*« Les relations amoureuses, disons que lorsque j'ai commencé la dialyse, hum bon c'est une relation qui probablement s'amenait là mais ma non disponibilité [...] je me suis un peu débranché de certaines choses et ma relation amoureuse s'est par conséquent terminée. Après ça, pendant la période de dialyse je me rendais moins disponible à une relation amoureuse. Je ne cherchais pas quelqu'un. Pour moi, c'était impensable d'avoir tout ce temps-là en dialyse et d'avoir le temps au travail et toutes les petites choses aux alentours du quotidien. Pour moi, il ne me restait pas de temps de qualité à partager. Ce fut une pause dans ce monde amoureux. Aussi probablement l'inquiétude de ma situation de santé plus précaire. Je me voyais mal offrir ça à quelqu'un. Par contre, qui s'est bien terminé parce qu'à la fin de ma deuxième greffe, justement je suis sûrement redevenu disponible [...] et depuis ce temps je suis avec quelqu'un. »*

#### b) Sexualité et désir d'enfant

##### Sexualité

Spontanément, peu de participants font mention du domaine de la sexualité. Cependant, ceux qui l'abordent mentionnent souvent vivre des difficultés sexuelles, qui se répercutent dans leur couple, telles qu'une baisse d'intérêt ou de libido. Plusieurs commentaires laissent aussi penser que les gens ont des inquiétudes à propos des impacts possibles de leur transplantation sur leur vie sexuelle. Des préoccupations différentes entre les hommes et les femmes semblent émerger; les femmes mentionnent davantage de craintes pour le greffon comme tel lors des relations sexuelles alors que les hommes rapportent plutôt des inquiétudes face à leurs capacités sexuelles. La formulation des propos des participants suggère aussi que plusieurs n'osent pas discuter directement de leurs questionnements, notamment avec leurs médecins.

*« Quand tu n'es pas en forme physiquement, quand tu fais de l'anémie, t'as pas le goût d'avoir des relations physiques si tu veux. Ben de ce côté là, il y a eu des changements, ça comme vraiment ralenti même avec la greffe. C'est peut-être moi qui a plus de misère avec ça de me sentir comme ça, de ne plus avoir de besoins sexuels. C'est plus moi que ça achale. J'ai hâte que ça revienne. »*

*« Ça m'arrive d'avoir peur pour le greffon. »*

*« Je me demandais si c'était reconnu chez les greffés qu'il y avait un aspect sexuel affecté. Je ne sais pas ce qui c'est passé, mais j'ai commencé à me poser des questions et puis là, je bloque, je me demande si c'est pas dû au fait que je suis greffée[...]Pensez vous que c'est le fait qu'on s'est fait jouer sur ces places-là? C'est près de l'utérus, du vagin, c'est pas loin des ovaires. Ça a été ouvert, meurtri [...] »*

D'autre part, quelques participantes rapportent des bénéfices importants suite à leur greffe sur leur vie sexuelle alors que d'autres ne rapportent aucun changement avant versus après la greffe au niveau de leur sexualité.

*« Six mois après ma greffe, j'étais une fleur ouverte. Je voulais vivre ma vie. »*

*« La libido est revenue. Je pense que c'est beaucoup hormonal aussi. Peut-être plus au niveau des femmes. Je ne le sais pas, c'est une question à poser que... ben sûr j'ai pas le goût de la poser. Puis euh, j'ai parlé avec des gens qui sont greffés, des filles greffées et elles m'ont dit au niveau comme hormonal ça revenait beaucoup aussi. »*

#### Désir d'enfant

De façon connexe à la sphère de la sexualité, les femmes ont fait mention de préoccupations, de questionnements et d'enjeux reliés à la question de la maternité, de la fertilité, de la grossesse, du désir d'enfant et des possibilités entravées en fonction de leur état de greffée et de leur histoire de maladie. Les hommes, eux, n'ont pas abordé ces aspects.

*« Tout ce que j'ai compris c'est que je ne pouvais pas avoir des enfants, ils ont dit peut-être qu'avec la transplantation ça va se corriger, mais moi je me suis accrochée là-dessus pis j'ai commencé à penser à ça au lieu des reins. »*

*« Les autres me disent; bon, tu vois, regarde comment tu vas bien, tu es en santé! Oui mais est-ce que je vais pouvoir avoir des enfants ? »*

*« Je viens d'avoir 36 ans, pis depuis l'âge de 23 ans que je suis en dialyse. Je n'ai pas pu voyager. Je n'ai pas pu faire tout ce que je voulais faire. [...] je n'ai pas pu m'entraîner comme je voulais parce que je n'avais pas l'énergie. Là, je me dis, avoir un enfant ça va en faire des restrictions. Pis je ne le sais jamais quand est-ce que je vais retourner en dialyse. Facque là, tsé là, je vais manquer encore le bateau, je ne vivrai pas. Je me suis dit non. »*

*« Je suis contente d'avoir un rein parce que je veux avoir des enfants, c'est pour ça que je me tiens. »*

### c) Relations interpersonnelles

Les participants font état non seulement de leur expérience personnelle de la greffe mais aussi des diverses implications qui s'étendent aux gens de leur entourage, notamment dans leurs amitiés et dans leur famille. Encore une fois, il est possible de dégager deux tendances à l'égard de ces relations interpersonnelles.

#### Rapprochements

D'une part, environ la moitié des participants affirme que suite à leur transplantation, ils se sentent plus près des gens de leur entourage et font ressortir le rôle crucial de leur soutien comme facteur d'adaptation. Un participant en particulier met notamment en évidence l'importance d'avoir des sources de soutien diversifiées qui remplissent chacune à leur façon, des fonctions de soutien différentes.

*« Les vrais amis je parle, eux autres qui sont contents, ça nous a rapprochés. C'est eux autres qui sont venus me voir le plus souvent à l'hôpital. »*

*« Puis ce qui a aidé le plus, c'est que ma famille était encore là, j'avais tout ce support là, ils ne m'ont jamais lâché. »*

*« Il (son ami) va me conter plus ce qui se passe à la job, on s'appelle, on parle, des paroles réconfortantes, l'écoute mais aussi des encouragements [...] un ami c'est important [...] sortir un peu de ton nid familial juste pour jaser, ce n'est pas pareil qu'avec ta femme. »*

#### Éloignements

D'autre part, pour d'autres participants, l'expérience de la transplantation qui prend racine dans l'histoire de maladie et de dialyse, a engendré des coupures dans leurs relations interpersonnelles. Ils expliquent ces changements principalement par deux raisons soit : a) parce que les gens se sont éloignés d'eux, soit b) parce qu'ils sont

devenus, eux-mêmes, plus sélectifs dans le choix de leurs relations. Leurs commentaires font aussi mention d'un certain désir de pouvoir se débrouiller seul et d'une certaine crainte de déranger les gens en leur demandant de l'aide.

*« Avant j'avais beaucoup d'amis, mais c'était pour le plaisir puis l'argent. J'en ai pas vu un quand je suis tombé malade. Il y a des amis qui se sont éloignés. La plupart ils n'ont pas le temps, il y a les enfants, il y en a d'autres qui avaient peur de cette maladie-là, d'attraper quelque chose, je ne le sais pas. Ça leur faisait quelque chose de me voir là peut-être. Les premiers temps ça été difficile mais comme mon médecin m'a dit: il faut tout mettre ça de côté puis penser à toi. Je suis parti avec cette idée là pis depuis ce temps là ça va bien. J'ai des hauts puis des bas pareils de temps en temps. »*

*« On s'appelle des affaires de même mais, je veux dire, pas comme avant. Je peux les compter sur les doigts plus qu'avant. La maladie a fait fuir ben du monde. »*

*« Je recherche plus maintenant des gens qui tendent à profiter de la vie avec leur vécu et qui peuvent se questionner. »*

*« Le fait d'avoir une greffe, ça donne des ailes aussi. Tu veux partir, tu veux tomber en amour, tu veux mener tes projets [...] le soutien tu n'en veux plus dans la vie. Être capable [...] »*

#### Manque de soutien social à long terme

Néanmoins, au-delà de ces deux tendances, en général, les participants font état d'une grande satisfaction à l'égard du soutien social de la part de leurs proches dans leur expérience de transplantation. Plusieurs relèvent que les gens de leur entourage leur ont offert beaucoup de soutien, principalement autour de la période de la chirurgie et de l'hospitalisation pour la greffe comme telle et immédiatement après. Cependant, ils rapportent un effritement du soutien disponible par la suite et à long terme alors qu'ils jugent qu'ils en auraient encore besoin.

*« Moi, j'ai été très très bien entourée. J'ai été dans ma vie quelque fois à l'hôpital des fois, pis je n'étais pas aussi entourée que là, mais là j'ai vraiment été très très bien entourée. Ça en a été quasiment fatigant, il y avait trop de monde. »*

*« Il y en a beaucoup moins que pendant la greffe, la situation de crise est passée. Il y en a beaucoup moins, je me sens beaucoup plus seule aujourd'hui [...] Pendant la greffe, toute ma famille, ça je peux dire que j'ai eu un support parfait. »*

*« Mes frères, mes soeurs, on s'est écartés. À l'hôpital, c'est plein de monde puis après rien. Mes soeurs ne veulent pas venir chez nous pour ne pas me donner des microbes. Je ne comprends pas, je leur dis que j'en pogne des microbes en venant à l'hôpital. J'ai l'impression qu'elles sont peut-être mal à l'aise eux autres vis-à-vis ça mais je ne comprends pas pourquoi. »*

## Ressources professionnelles

Des cas isolés rapportent davantage un manque de soutien qui les a amenés à consulter une ressource professionnelle pour les aider dans leur parcours de greffe.

*« En ce moment, j'aimerais en avoir plus, mais j'ai beaucoup de tensions, beaucoup d'épreuves qui se sont passées depuis la greffe. Ils sont peut-être moins capables de m'en donner. Mais je comprends, je vais chercher chez mon chum, chez mes amis, mais il m'en manque un peu je trouve aujourd'hui pour répondre à mon questionnement. C'est pour cela que j'ai consulté un psychologue. »*

*« Là depuis que j'ai la greffe [...] je pleure plus souvent. Je dis que je suis plus braillarde, mais je pleure plus souvent. Je suis plus émotive. [...] Je vais être plus agressive tsé. Je ne l'étais pas avant. Ça, ça a beaucoup changé. Mais, j'ai trouvé qu'on n'avait pas beaucoup de support. Une chance que j'avais ma psychothérapeute, parce que sinon je ne sais pas comment j'aurais fait. »*

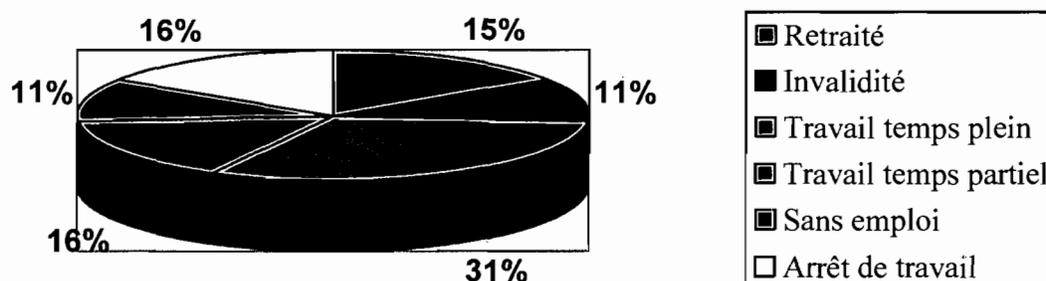
## B) Dimension occupationnelle

### a) Sphère du travail

L'échantillon de participants de la présente étude est varié en ce qui a trait à leur statut d'emploi au moment où ils ont pris part à l'entrevue. Trois d'entre eux sont retraités et l'étaient déjà avant leur greffe, deux sont sans emploi et bénéficient de la sécurité du revenu (dont un d'entre eux de façon consécutive à la greffe), deux autres ont un statut d'invalidité à long terme, trois autres sont en arrêt de travail suite à la greffe, six ont repris le travail à temps plein suite à leur arrêt de travail post-greffe et finalement

trois sont retournés au travail à temps partiel de façon volontaire suite à leur greffe. Pour un aperçu synthétisé des statuts d'emploi, se reporter à la figure 3 (p. 66).

Figure 3. Statuts d'emploi au moment de l'entrevue



La maladie, la dialyse et la greffe viennent souvent bouleverser la sphère du travail. Lorsque possible lors de la période de dialyse, la conservation d'un bon fonctionnement au travail, la sécurité de leur revenu, la stabilité du lien d'emploi de même que la compréhension de l'employeur face à leur situation (notamment la possibilité d'horaires flexibles pour les rendez-vous médicaux) ont été identifiées comme des facteurs facilitant l'adaptation. Cependant, chez plusieurs, la détérioration de leur état de santé en dialyse et les exigences associées les ont amenés à devoir revoir leurs horaires, leurs tâches lorsque ce n'est pas carrément leur statut d'emploi ou leur plan de carrière.

*« Au début [...] j'ai dit bon ben je vais faire la dialyse le soir, je vais travailler dans le jour. Tu ne sais pas c'est quoi, mais à un moment donné tu te rends compte que non, je ne suis pas capable de travailler, j'ai de la misère à faire telle affaire donc c'est s'adapter à vivre une situation. »*

#### Le travail comme facilitateur

Dans ce contexte, la greffe est souvent perçue comme la solution qui leur permettra de reprendre des fonctions ou des horaires de travail plus réguliers. De fait, suite à la

période de convalescence associée à la greffe, la grande majorité des gens de l'échantillon qui sont aptes à l'emploi y sont retournés.

Dans les discours des participants, le travail ressort comme étant central dans la définition de soi et dans le sentiment de réintégrer une vie plus "normale". Autant lors de la période de dialyse qu'en post-greffe, les participants mentionnent percevoir le travail comme un facteur facilitant l'adaptation pour diverses raisons. Ils rapportent notamment que le travail favorise une structure et une organisation de leur temps, il est une source de valorisation et d'estime de soi, il est associé à un sentiment de compétence et d'autonomie, il permet de se tenir occupé et de se centrer sur autre chose que la maladie, il représente une source de contacts sociaux et de soutien, et finalement, le travail permet de conserver un bon moral et de persévérer.

*« Je n'ai pas été au travail pendant 2 ans et demi de temps [...] après, j'ai repris mon travail et j'ai repris toutes les responsabilités. Ça m'a donné la chance un peu d'oublier mes problèmes de santé. J'ai repris le beat de la vie normale, comme tout le monde. »*

*« Je ne me renfermerai pas entre 4 murs chez nous tout seul 24h par jour, ça n'a pas d'allure, j'ai besoin de voir du monde. »*

#### Lacunes dans le soutien au travail

Néanmoins, les entrevues suggèrent que malgré ces caractéristiques positives associées au travail, les participants rapportent fréquemment ne pas recevoir suffisamment de soutien de la part de leur environnement de travail que ce soit de leurs collègues ou de leurs employeurs. Ils mentionnent également souhaiter une meilleure compréhension et une plus grande flexibilité face aux modalités de retour au travail.

*« J'aurais aimé avoir de l'aide, j'ai eu du soutien de ma famille, mais au niveau du travail, de l'école, j'aurais aimé qu'on le reconnaisse plus, qu'on en parle plus. »*

*« Ah, j'avais tout le temps ça dans la tête, retourner travailler. Je l'ai tout le temps eu dans la tête puis je l'ai encore. Eux autres, ils ne veulent pas me ravoir à moins que je sois à 100% [...] Pour leur prouver que je suis encore bon. »*

## Modifications du travail

Suite à leur greffe, certaines personnes ont d'elles-mêmes voulu retourner au travail dans des fonctions et/ou conditions moins exigeantes ou plus flexibles. Ces personnes relient ces choix soit à des changements dans leurs capacités physiques ou soit à des changements dans leurs priorités et attitudes envers la vie auxquels elles ne s'attendaient pas nécessairement mais qu'elles vivent principalement de façon positive.

*« Je goûte à la vie, je travaille 4 jours semaine. J'ai repris le travail 6 mois après, en retour progressif [...] Je savais qu'au bout de mon retour progressif, je ne pouvais pas reprendre, je ne voulais plus non plus. Je trouve qu'à un moment donné je ne me suis pas ménagée, je me suis beaucoup dépensée, ça a pris beaucoup de mon temps pour le travail, j'ai mis beaucoup là-dessus, mais quand t'as goûté c'est quoi autre chose, tu ne veux plus y aller. Ça m'a permis de voir qu'il existe autre chose en-dehors mais c'est mon orgueil qui en prenait un coup par exemple. Ça été un gros deuil à faire là, mais je suis contente qu'il soit fait. Je n'aurais pas anticipé celle que je suis là. C'est un peu comme si avant, je n'aurais jamais osé de moi-même, demander moins de travail. »*

*« C'est sûr que tes priorités ne sont pas les mêmes, ce n'est plus le goût d'avoir une carrière, c'est plutôt le goût d'être en santé puis de vivre le lendemain, de faire quelque chose qui te plaît, d'essayer de ne pas trop te stresser non plus, essayer d'avoir une vie assez équilibrée. Non, ce n'est plus le côté carrière puis l'argent. »*

*« Si je n'avais pas été malade, je travaillerais encore à mes 3 jobs peut-être et je ne serais jamais à la maison avec ma famille. »*

## L'impossibilité de reprendre

Cependant, le retour au travail ne se passe pas toujours tel qu'attendu par les gens ou du moins dans les délais prévus. Les gens de l'échantillon qui sont toujours en arrêt de travail le sont soit en raison de leur récente greffe ou soit en raison de complications médicales qui retardent leur retour. Dans ces derniers cas, ces arrêts de travail prolongés paraissent associés à une période de suspension dans le temps qui les place une fois de plus dans une situation difficile d'incertitude et d'attente.

*« L'aspect négatif c'est plus le fait que tant que ce n'est pas équilibré [...] moi je veux dire, je suis tombé sur un rein pas performant, je n'ai pas été chanceuse là-dessus, c'est comme ça. C'est peut-être ça qui est un peu tannant c'est parce que je ne peux pas vraiment dire je recommence à travailler 4-5 jours, je ne peux pas encore me fixer des plans. C'est un petit peu ça que je trouve des fois, que je pogne des fois des petits downs à un moment donné, c'est comme si je tourne un peu en rond. C'est un peu comme une période d'attente. Je ne suis pas vraiment fixée, et je ne peux pas me dire encore que je profite de ce rein-là à plein. C'est encore un petit peu d'insécurité, d'attente. »*

L'arrêt de travail est aussi vécu difficilement sur le plan social, moral et financier.

*« J'ai arrêté parce que j'étais plus capable. Ben, comment que je pourrais dire, c'est un peu dévalorisant, on dirait que je ne sers plus à grand chose. »*

*« J'ai moins d'argent que j'en avais, ils payent pas à 100%. 74% pis on est toute la gang à la maison, on veut pas manquer de ci on veut pas manquer de ça. Tout augmente comme n'importe quoi, mais les primes d'invalidité augmentent pas eux autres. »*

La majorité des gens qui ne sont pas retournés au travail après la greffe mentionnent vouloir le faire dès que possible. Par ailleurs, une certaine ambivalence face à la réinsertion du monde du travail semble aussi parfois être présente.

*« Parce que je me voyais quand j'étais confiné à la maison, j'avais plus d'idées noires que d'autre chose, je pensais plus à ma maladie, je pensais plus à mon rein. Je pensais plus que j'étais peut-être rendu un fardeau puis euh... que... je ne sais pas, que si je ne serais pas là ben ça irait peut-être mieux. »*

*« D'un côté, je ne suis pas pressé d'y retourner parce que je suis bien, j'aimerais ça profiter des bienfaits [...] Avant de retourner travailler, j'aimerais ça en profiter. D'un autre côté, ça fait tellement longtemps que le moral ne va pas. J'irais travailler peut-être que le moral serait meilleur. Ça m'occuperait un peu, puis de retrouver une routine constante, peut-être que ça m'aiderait à me retrouver un peu. »*

## b) Sphère récréationnelle

De façon générale, les participants mentionnent qu'ils prennent part à autant ou même plus d'activités sportives ou sociales depuis l'obtention de leur greffe simplement parce qu'ils se sentent mieux physiquement que pendant la période de dialyse.

*« J'en fais peut-être un peu plus que j'en faisais, ayant plus d'énergie. »*

*« Ça a tout changé! Premièrement, je suis capable de faire de l'exercice, ça c'est un gros acquis que je suis capable de voir. »*

*« On fait plus de loisirs avec les enfants ; on va au cinéma avec les enfants, on va magasiner avec les enfants, on va au restaurant... Parce qu'avant on ne pouvait pas tout le temps. On arrivait pour sortir pis...ah je me sens trop faible, je ne suis pas capable. [...] Puis j'ai vécu des chutes de pressions. J'ai tombé plusieurs fois [...] Tu n'oses pas trop sortir, tu n'oses pas trop aller à quelque part. »*

Néanmoins, la majorité des gens mentionnent avoir dû renoncer à certaines activités sportives considérées à risque. Toutefois, ces gens rapportent avoir trouvé des activités alternatives satisfaisantes en compensation.

*« C'est certain que j'ai été obligé de lâcher des activités, on va oublier l'équitation, je ne pourrai plus en faire ...mais en général, on trouve d'autres choses à faire. »*

*« Comme faire des activités violentes, ça je ne peux pas. C'est sûr courir je ne suis plus capable, mais je marche, ça il n'y a pas de problème. »*

### C) Dimension physique

#### a) Condition physique

Tel qu'il vient d'être vu, les gens se sentent généralement plus en forme et en meilleure condition physique suite à la greffe.

*« Je suis plus en santé, plus en forme, je réalise beaucoup de choses physiquement. Puis que tout le monde me dit: Ah mon Dieu ! Ça parait. T'es en forme. J'ai plus d'énergie. »*

#### b) Apparence physique

Paradoxalement, alors que les gens ont tendance à percevoir la greffe comme une intervention visant à les réparer physiquement, certains ont à composer avec les traces que les interventions chirurgicales et pharmacologiques peuvent laisser sur leurs corps qu'ils perçoivent parfois comme abîmé. Les impacts de la chirurgie et les effets

secondaires de la médication sur l'apparence physique sont parfois discutés par les participants comme influençant de façon importante leur image de soi. Ceci dit, des gens ayant connu dans le passé les effets secondaires plus apparents des anciens traitements d'immunosuppresseurs ont tenu à souligner les grandes améliorations à ce niveau qui facilitent de beaucoup, selon eux, leur acceptation du régime médicamenteux.

*« On a tellement de médicaments, puis sur le ventre j'ai des vergetures comme une femme enceinte. Je regarde mon corps et je me dis câline; moi j'ai toujours fait attention à ma santé et là, je ne veux même pas enlever mon chandail cet été. »*

*« Ensuite, la greffe, les médicaments, des visites ici, pis toute la vie qui a changée et physiquement aussi parce que dans le temps c'était la combinaison des médicaments, je pense cyclosporine et cortisone, c'est que physiquement j'avais trop changé, pas juste le poids, c'est que vraiment ça avait changé les traits du visage, c'est que j'avais les yeux sortis, j'avais plus de poils sur le visage et le corps. On se voyait se transformer en singe, je ne sais pas trop, alors moi je ne m'aimais pas physiquement, je ne m'aimais pas, je n'aimais pas l'extérieur alors comment l'intérieur peut fonctionner. »*

#### D) Dimension psychologique

##### a) Perception de bénéfices

Les discours des participants font clairement ressortir qu'au-delà des impacts physiques et fonctionnels, la greffe est un processus mobilisant au plan psychologique qui implique des réaménagements psychiques importants. Pour plusieurs, les entrevues font ressortir des changements qu'ils qualifient positivement dans leur façon d'appréhender la vie et de la percevoir. Notamment, ils rapportent que leur expérience de la maladie et de la transplantation est venu modifier leurs priorités, leur a permis une croissance personnelle ou un développement spirituel, les a conduit à une attitude plus positive face aux événements de la vie et une plus grande appréciation de la vie en général.

*« Tu t'arrêtes plus à certains petits détails de la vie. T'as peut-être plus d'écoute vis-à-vis les autres parce que tu as le temps. Tu n'es plus dans ton pattern de stressé, ta job. »*

*« Je suis plus conscient justement que, avant oui je vivais bien, je vivais correctement, je profitais de la vie, mais qu'on pouvait changer quelque chose et peut-être en profiter différemment, plus, plus intensément sans nécessairement en faire plus là. Hum, oui, profiter de la vie, profiter des plus petites choses, parfois des rencontres avec des gens, des endroits, etc., d'apprécier ces moments-là qui ne sont pas nécessairement l'Everest ou quoi que soit, mais qui sont vraiment très intéressants. [...] Rencontrer des gens, me rendre disponible à d'autres choses [...] donc oui je profite, je pense beaucoup plus qu'avant. Au niveau qualité de vie c'est sûr que l'avant était sûrement mieux, bon avec tous les morceaux et toutes les pièces qui fonctionnent d'elles-mêmes, sauf que le greffon m'a ramené à accepter avec une conscience différente. »*

## b) Difficultés psychologiques

Alors que plusieurs participants mentionnent vivre plusieurs bénéfices psychologiques associés à la transplantation, il importe aussi de faire ressortir que pour certains, la période post-greffe s'accompagne de difficultés psychologiques qui perdurent ou qui se développent.

*« Ben j'ai comparé ça un peu comme si j'avais eu le syndrome post-partum. J'ai eu un syndrome post-greffe. Tsé dans le fond une femme qui accouche elle devrait être heureuse pis en profiter. Pourquoi il y en a qui virent sur le capot? On ne le sait pas. Pis j'ai eu comme une mini dépression où tout m'énervait. »*

*« Ça faisait peut-être un an et demi que je prenais des antidépresseurs. Pis ce n'était pas nécessairement juste pour la dépression. C'était un trouble de panique et d'angoisse que j'avais. Mais là quand j'ai eu ma greffe ils ne voulaient pas parce que ça allait interagir avec tous les médicaments. Pis ça m'a pris comme quelques mois avant de voir un psychiatre aussi. Pis on m'a prescrit des Celexa et je prenais des Ativan aussi. Facque là en tout cas j'avais pris mon Ativan avant de me coucher. Pis il en était tombé 4-5 pis je me disais; il me semble que ça serait bon de les prendre toutes les 5 là. J'en finirais. »*

*« Quand je m'ennuie je vais me coucher. Je ne sors pas ben gros. Je ne sors plus comme [...] avant ma greffe je prenais mon auto et j'allais faire des randonnées et tout ça. Aujourd'hui je n'y vais plus. Je me dis que ça ne vaut pas la peine. »*

Certains rapportent une période de déstabilisation associée à la perte des repères et de la structure de la dialyse. Pour d'autres, ils ont l'impression de ne plus se reconnaître et d'être plus émotifs qu'auparavant. De nouveau ici, une notion de passage du temps apparaît comme étant importante dans le cadre d'un parcours d'adaptation.

*« Avant je n'étais pas comme ça agressive là, tsé comme parler fort [...]. C'est ça le changement depuis que j'ai eu ma greffe. C'est ça tout le changement aussi. C'est que je ne suis plus la même personne. Je ne me reconnais plus. Ça faisait 12 ans que j'étais habituée à une vie et puis là oups c'est une autre vie. Il faut que je me réadapte. Parce que je ne peux plus faire la même vie qu'il y a 12 ans. Je ne suis plus la même personne. Tsé je veux dire je n'ai plus la même énergie. J'ai vieilli. Mon corps a vieilli. Je ne peux pas reprendre [...]. Là en plus tu n'as plus de dialyse. Là tu fais quoi? Là j'étais souvent fâchée souvent agrrrr. On dirait que je n'ai pas de concentration. Facque au travail, ben ça ne va pas toujours bien au travail. Avant, c'était plus facile. »*

*« Ben je pense que la greffe va changer ma vie. Parce que présentement euh, on est dans un roulement. On est en...en adaptation. Puis souvent je trouve que je ne réalise pas encore beaucoup. [...] Mais dans le fond, moi je suis une fille qui fonctionnait beaucoup malgré la dialyse là. Euh tsé, j'avais ma dialyse le matin, j'avais toujours comme quelque chose à faire. Puis là je commence à me dire : Ah, qu'est-ce que je vais faire aujourd'hui ? Qu'est-ce que je vais faire? Comme à tourner en rond. »*

*« Je suis content que la dialyse soit finie mais je suis encore pris là-dedans le temps que tout s'installe. Parce que le temps que tu te stabilises, les médicaments, c'est long, je trouve ça très long. Je suis dans cette phase-là. Je ne suis pas à m'arrêter aux aspects positifs. Je laisse venir, je le sais que ça va venir tout seul. Plus tard je vais me permettre de regarder les côtés positifs. Là, c'est comme un côté un peu temporaire, parce que là j'ai à vivre ça. »*

### c) Intégration de l'organe

De façon parallèle au travail d'intégration physiologique d'un organe étranger dans l'organisme du corps humain, certains commentaires et formulations des participants suggèrent aussi un important travail d'intégration psychique face à ce nouvel organe. Trois tendances chez les participants par rapport à ces questionnements ont été identifiées.

1) Ceux qui soulignent l'importance du passage du temps dans l'expérience d'intégration de l'organe pour se l'approprier comme étant leur.

*« Au début, c'était le rein de ma sœur. Ma sœur m'avait donné un rein. C'est toujours encore ma sœur m'a donné un rein, mais là c'est mon rein. Une couple de mois après, ça a changé. Je l'ai adopté, à force de l'avoir, tu finis que c'est comme à toi. Puis c'est comme acquis là, c'est à toi. Il te facilite la vie. »*

*« Je ne réalise pas du tout que c'est le rein de mon père. Quand je dis aux gens que j'ai le rein de papa, les gens disent hein? T'as le rein de ton père? C'est vrai que j'ai le rein de mon père mais il est vraiment à moi maintenant. »*

2) Ceux qui demeurent davantage avec un certain sentiment d'étrangeté face au greffon qui semble se traduire par divers questionnements au niveau de changements de personnalité ou encore par l'adoption de certains comportements de personnalisation du greffon (par ex : le flatte, lui donne un nom, le traite comme un compagnon). À cet égard, il semble que plusieurs receveurs de l'échantillon connaissent le sexe de leur donneur cadavérique et que cette information semble influencer leurs interprétations de leur vécu ou de leurs réactions suite à la greffe. Certains commentaires font aussi état que le fait de devoir prendre quotidiennement des immunosuppresseurs à vie est en soit un élément leur rappelant constamment que l'organe de quelqu'un d'autre est en eux.

*« En réalité, j'ai un corps étranger dans mon corps, parce que ce rein là vient d'une femme. J'ai rien contre la femme, même que je suis content qu'elle ait donné ses reins, mais c'est tu pour ça que mon comportement a changé? Je ne le sais pas. »*  
(homme qui se sent plus émotif et recherche davantage de tendresse depuis sa greffe)

*« De toute façon si je suis en vie c'est parce que j'ai un rein d'homme, un beau gros rein d'homme de 44 ans et j'ai passé un contrat avec lui de 30 ans. Dans 30 ans on révisera notre contrat si on continue à cohabiter ensemble. Je lui ai donné un nom : Louis. Puis quand il a eu son premier mois je lui ai demandé qu'est-ce qu'il voulait avoir pour fêter sa cohabitation. On a été prendre une pizza pis une bière pis je ne buvais pas de bière. C'est ça que tu veux avoir, OK. On a été au restaurant. Je fais ça à tous les mois. »*

*« Je blaguais des fois...je vais me réveiller puis je vais avoir le goût de fumer (son donneur est fumeur). Ça fait 8 ans que j'ai arrêté. Ça ne me tente pas de recommencer. »*

*« Et moi il a un nom. C'est mon fils qui lui a donné son nom. Il s'appelle Justin. Il a pris le deuxième nom de mon fils. Pis il l'appelle son frère. »*

*« Je me sentais enceinte, longtemps, j'ai appelé mon rein mon petit bébé, c'était mon petit bébé, un germe de vie. »*

3) Ceux qui affirment n'avoir jamais considéré ces questions d'intégration du greffon et qu'il leur semble que l'organe fait partie d'eux. Ces gens précisent surtout

n'avoir jamais pensé à de tels enjeux et qu'ils en déduisent du fait même qu'ils ont l'impression que le greffon fait partie d'eux.

*« Je ne me suis jamais arrêté à penser que j'ai un organe d'un autre. C'est comme si c'était mon rein. Je ne me suis jamais arrêté à ça. C'est sûr qu'on le sait, mais je n'y pense pas vraiment. »*

*« Pour moi, l'organe c'est comme un moteur, on a besoin d'une pièce de rechange puis ça été changé. Non, je ne m'arrête pas là-dessus. Non, pas du tout, je ne me suis même pas posé la question là-dessus. »*

*« Ben ça fait partie de moi à part entière, sauf qu'on est plus centré dessus. [...] Je n'ai pas vraiment de questions existentielles. J'ai assez de problèmes que je ne commencerai pas à me poser des questions. »*

## E) Dimension comportementale

### a) Médication

De façon générale, les gens rapportent s'adapter assez bien à la prise de médication malgré les nouvelles obligations associées. Ils font mention d'une période d'adaptation pendant laquelle ils doivent au début développer de nouvelles habitudes de vie pour intégrer les médicaments à leur horaire et à leur alimentation mais plusieurs disent développer par la suite un certain automatisme. De sorte, plusieurs rapportent de plus grandes préoccupations au départ et l'utilisation d'outils extérieurs de rappel pour prendre assidûment leurs doses (ex : sonnerie de montre, paget, fiches numérotées) mais après un certain temps, cela semble faire partie d'une routine d'hygiène de vie. Cependant, ce passage du temps et cette habitude semblent aussi parfois impliquer un certain relâchement au niveau de la vigilance. Il semble que suite à certains oublis ou délais dans leurs prises de médication qui ne leur occasionnent pas nécessairement d'effets négatifs, certaines personnes rapportent ensuite moins s'inquiéter de leurs écarts.

*« Oui c'est sûr il y a les médicaments à prendre, mais on apprend à vivre avec. On prend notre médicament comme on a besoin de manger. Comme on a besoin de se brosser les dents le matin, c'est la même chose, on a besoin de prendre ses médicaments, ça devient automatique. C'est une partie de mes tâches quotidiennes. »*

*« Il y a les médicaments à prendre. C'est assez difficile au début, surtout au début. Ben là, je me suis acheté une montre qui a une alarme. Comme ça je ne les oublie pas, quand il y a l'alarme je prends mes médicaments. »*

*« Quand t'es greffé là les médicaments, il ne faut pas que tu les oublies. Facque là tu as une crainte. Surtout que quand ça fait longtemps comme ça que tu es en dialyse tu ne veux pas y retourner. Facque là toutes les craintes que j'avais ah j'ai oublié mettons... ça faisait peut-être 30 minutes ou une heure que j'avais oublié mon médicament là tsé [...]. Là je me disais non, arrête de t'énerver, ça ne se peut pas. »*

*« Au début, c'est difficile parce que c'est nouveau pour toi. C'est tout un changement parce qu'avec les médicaments ils te disent: il faut que tu le prennes à telle heure, il ne faut pas que tu manges pendant une heure [...] Là ils disent ça qu'il faut faire ben attention. Mais t'es là, tu les regardes aller pis câline à l'hôpital, ils donnent les médicaments pis le souper arrive en même temps. Pis après, ils nous disent de faire attention. Voyons ça n'a pas de logique! [...] Au début t'es tellement stressé que tu ne penses qu'à ça. À la longue, là tu te dis « voyons ça ne sert à rien d'être énervé, à l'hôpital ils ne respectaient même pas ça nécessairement. »*

En somme, les exigences de la prise de médication et les effets secondaires associés sont souvent perçus comme des moindres maux en comparaison à l'étape de dialyse qu'ils ont connue. Cependant, certains récits font aussi mention d'une période plus ardue d'adaptation face aux nombreux ajustements de médication parfois nécessaires, aux effets secondaires ou encore à des questionnements et inquiétudes tant qu'aux répercussions à long terme des médicaments sur l'organisme. De plus, les coûts financiers reliés aux médicaments peuvent parfois être une source de préoccupations.

*« Est-ce que je commence à faire du Parkinson ? Quand je venais pour découper là, tout d'un coup, la main me partait. Puis même au restaurant des fois, je venais pour manger quelque chose, puis là le couteau il claquait sur l'assiette. C'était gênant pour moi. »*

*« C'est sûr que les médicaments que tu prends tu as des fois comme une certaine adaptation aux conséquences. Moi je pensais que ça prendrait peut-être moins de temps à être stabilisé...je trouve que ça prend peut-être plus de temps. Parce que c'est le temps que tu stabilises les médicaments, c'est long, je trouve ça très long. »*

*« On est conscient que ces médicaments là nous aident énormément, nous permettent de profiter de ce greffon-là. Mais en même temps sont une source de préoccupations, naturellement mon système immunitaire chute de beaucoup [...] le cancer des ganglions [...] c'est ce qu'on souhaite ne pas arriver. Euh, c'est ces trucs-là. Mon foie n'aime pas beaucoup ces médicaments. C'est beau de sauver un greffon, mais en même temps c'est un peu aller trop loin un autre organe qui souffre [...]. Donc ce sont tous ces questionnements-là. »*

*« Je prends quelque chose qui peut potentiellement m'amener quelque chose de plus désagréable. »*

*« Des médicaments qui sont très chers. Euh moi j'ai une assurance, ça paie rien que 80%, mais l'autre 20% c'est moi faut qui l'assume. »<sup>5</sup>*

### **3.7.3 Entre attentes et résultats : divergences**

À la lumière des entrevues, il apparaît que les participants peuvent être répartis en deux groupes sur la base de leurs attentes avant la greffe et les changements vécus suite à celle-ci: 1) ceux qui se sentent préparés pour les changements qu'ils ont vécus suite à la transplantation et qui les décrivent comme étant semblables à ce qu'ils s'étaient imaginés, 2) ceux qui décrivent les changements comme étant inattendus et éloignés de leurs attentes. Parmi ces derniers, certains témoignent qu'ils entretenaient des attentes irréalistes envers les bénéfices de la transplantation et d'autres espéraient que leur rétablissement suite à l'opération se ferait plus rapidement. Les gens qui rapportent un grand écart entre leurs attentes et les résultats obtenus semblent aussi être ceux qui rapportent le plus de difficultés d'adaptation. Ceci dit, il importe de souligner que les gens du deuxième groupe font également état de plusieurs complications médicales.

*« J'ai toujours vu la greffe comme un traitement et non pas comme une fin en soi. Les premières fois que j'avais rencontré le docteur, on a jéré que la greffe ce n'est quand même pas la fin du monde. Facque je n'ai jamais mis tout mon espoir dans la greffe. »*

*« Je trouve qu'au niveau de la greffe euh, ils n'en disent pas assez. En réalité euh... c'est comme: T'es greffé.... Habituellement là, t'entend: ben moi j'ai été 1 mois, 15*

---

<sup>5</sup> Actuellement, au Québec, le coût estimé de la prise d'immunosuppresseurs, bien qu'il varie d'un patient à l'autre selon les immunosuppresseurs et les doses prescrites, se chiffre approximativement de 1000\$ à 1500\$/mois.

*jours.... Mais quand on arrive ici, ils nous disent ben quand tu commences à avoir des problèmes là, ils disent: ben oui, c'est des petits problèmes qui peuvent survenir. Ouen, mais on ne sait pas. Pis je pense qu'on a trop dans la tête aussi euh... une greffe, un mois après t'es sorti, tu recommences une vie normale. C'est comme le mot vie normale. Tu vas l'avoir ta vie normale, mais c'est pas 1 mois après. Facque souvent qu'est-ce qu'on entend c'est greffe égale t'as pu de problèmes. Mais je trouve que c'est pas ça. C'est pas la réalité, en tout cas, ça pas été ma réalité. »*

*« Cet été, je suis allée voir mon docteur parce que je ne savais plus ce que je voulais faire de ma vie. J'ai réalisé toutes les attentes irréalistes que j'avais quand j'ai eu ma greffe. Je me suis dit je vais devenir enseignante, je vais faire de la danse, je vais faire ci puis ça et maintenant, je vais pouvoir faire ce que je veux. Après deux ans et demi, je trouve que je n'ai pas fait grand chose. »*

*« Ce que j'ai trouvé difficile... Je pense mentalement parce qu'on s'était fait à l'idée que ça irait plus vite que ça. Puis c'est lent, c'est lent, c'est lent, ça prend encore du temps [...].parce que moi j'ai toujours été un sportif... T'as hâte que ça se fasse puis tu penses qu'après la greffe, m'a recommencé ma vie, puis m'a recommencé à faire du sport, puis tout ça. Le processus après ça, il est lent, il arrive toujours quelque chose... là, le moral y'est pas comme que je pensais avant. Je pensais que ça allait me reperer. Là, y'a des journées, je me couche sur le divan... Tu ne penses pas à rien, il n'y a rien qui vient à l'esprit, j'ai même plus d'idée, c'est le brouillard, j'ai juste hâte que ce soit fini. »*

#### A) Suggestions d'améliorations

Différents éléments ont été mentionnés par les participants sur ce qui aurait pu les aider davantage dans leur expérience de la transplantation. Ces commentaires portent majoritairement sur des aspects de préparation et de communication. Les différents points vont dans le sens d'une meilleure adéquation entre les attentes entretenues avant la greffe et le vécu suite à celle-ci. Notamment, certains participants font mention qu'ils auraient souhaité une meilleure préparation à l'égard de la dialyse et de la chirurgie, recevoir davantage d'informations à propos du régime d'immunosuppresseurs avant la greffe, pouvoir discuter davantage des répercussions à court et à long terme de la transplantation sur différentes sphères de leur vie, qu'il y ait une validation de l'information retenue par le patient sur les implications de la greffe et qu'il y ait davantage de continuité des soins dans le suivi par le biais d'une relation stable avec un même médecin.

*« Ce qui est moins sécurisant c'est que ce n'est jamais le même néphrologue, ça c'est tannant....là-dessus c'est un petit peu moins le fun si tu veux parce que un peut dire ça, l'autre peut voir ça différemment facque il y en a un qui peut te prescrire ça l'autre après arrive pis: ah, tu peux l'enlever. »*

*« Je me suis réveillée anxieuse parce que j'avais perdu le contrôle de ma vie. L'anesthésie, je me rappelle m'être endormie sans le vouloir, j'étais insultée qu'on ne m'explique pas avant qu'on m'endorme. »*

*« ...sauf que j'ai été garroché complètement en dialyse. Effrayant. Aucun soutien. [...] Ça c'est déplorable. On aurait pu éviter le drame que ça a causé. »*

### **3.7.4 Expérience d'une deuxième greffe**

Les entrevues effectuées avec les gens ayant vécu l'expérience de perdre un premier greffon puis d'en recevoir un deuxième permettent de dégager ce qu'ils ont pu apprendre de leur première expérience pour mieux informer leur deuxième transplantation. En relation avec la section précédente sur les attentes entretenues à l'égard de la greffe, ces gens font clairement ressortir qu'il est difficile, voire impossible de réaliser pleinement les implications d'une transplantation la première fois. Ces gens témoignent tous que leur perte du greffon leur a permis d'entretenir des attentes plus réalistes face aux avantages et enjeux de la transplantation. Face à une deuxième transplantation, la plupart mentionne avoir le sentiment d'être davantage renseignés, plus prêts et certains disent s'impliquer maintenant plus étroitement dans leur traitement, ayant davantage conscience des possibilités de rejet.

*« Avoir une deuxième greffe, c'est une deuxième chance pis c'est là j'apprécie beaucoup plus, je sais c'est quoi être chanceuse parce que c'est vraiment, je me dis, comme oui physiquement je sais parce que j'étais prête, je savais, c'était pas l'inconnu, une greffe je le sais c'est quoi maintenant. »*

*« Au début à la première greffe, je n'étais pas trop informée, j'étais comme un peu j'ignorais tout ça. Après la greffe, j'ai lu beaucoup pis j'ai su beaucoup de choses pis au fur et à mesure j'apprenais trop de choses comme les effets secondaires des médicaments à long terme, que la greffe c'est une solution, mais elle n'est pas parfaite et que bon il y a toujours, c'est comme une 6/49, il y a toujours des hauts et des bas on ne sait pas. Puis il y a toujours des surprises. »*

Certains témoignent que lors de leur première greffe, même s'ils étaient conscients des possibilités de rejet, ils entretenaient l'idée que cela ne pouvait leur arriver à eux.

*« Moi c'était juste au début quand je me suis dit c'est le rein de ma mère parce que j'entendais trop d'histoires sur des chirurgies pour une 2<sup>ième</sup> greffe pis je ne m'imaginai pas greffée une 2<sup>ième</sup> fois parce que je me disais: c'est le rein de ma mère c'est la première et la dernière de ma vie pis je vais garder ça toute ma vie. »*

*« Lui (un autre patient) c'était le diabète qui l'inquiétait beaucoup pis moi c'était de retourner en dialyse; il ne faut pas que je retourne. Pis là on entendait des affaires de rejets [...] Pis on se disait: on est unique, on est unique, ça ne veut pas dire que ça va nous arriver. »*

### 3.7.5 Spectre du rejet

Il demeure néanmoins que plusieurs personnes ont mentionné que leur nouvelle condition de greffé est aussi associée à une incertitude qui plane tant qu'à l'évolution de leur greffe, sa durée de vie et la possibilité constante d'un éventuel rejet avec pour conséquence, un retour en dialyse toujours probable. Les premiers temps, suite à l'obtention du greffon, semblent associés à une prise de précautions accrues dans les activités, plus d'inquiétudes, de vigilance ou de prudence en raison de la crainte du rejet et des risques d'infection associés à un système immunitaire affaibli. Des cas isolés font état d'un certain refus de considérer la possibilité d'un rejet éventuel dans leur expérience.

*« Mes activités il faut dire que j'ai trop diminué ça par rapport à ma santé. Surtout là greffée, je ne peux pas aller faire des folies ou bien sortir trop en public, où est-ce qu'il y a trop de gens là qui, des microbes, des maladies, surtout c'est l'hiver [...] »*

*« Après la greffe, j'ai eu de la misère à m'adapter. J'avais la peur du rejet. Puis tout ça parce qu'il y a des gens qui ont eu des rejets puis euh ça m'inquiétait [...] Rien ne me dit que j'en aurai pas. Au début, ça m'inquiétait de le perdre, je ne faisais pas beaucoup d'activités mais mon épouse m'avait dit euh inquiète-toi pas, tu peux marcher. [...] Je marchais doucement puis quand je prenais ma douche, je le flattais plutôt que de le laver. J'y allais mollo avec. »*

*« C'est la peur de revenir, c'est l'inquiétude de revenir. Quand tu as dialysé 6 mois tu n'as pas vraiment connu la dialyse, mais quand tu l'as connue 15 ans pis là que je commençais à mal feeler, perdre mon rein dans la première année, j'aurais sauté, ça*

*aurait été pas mal plus rock n' roll. Ma copine pis moi on disait [...] profite-en, profite-en maintenant, mais je n'étais pas capable de décrocher. Pis l'inquiétude... au début j'avais pas cette impression là, c'était plus à mi-chemin, après 6 mois j'ai commencé à virer sur le capot. Tout m'inquiétait. J'avais l'impression que j'urinais moins. Il me semblait que j'avais mal. J'étais rendu un peu style psychiatrisé... Là j'étais en train de virer fou ben raide. »*

*« Les gens ils disent: T'as-tu peur du rejet ? J'ai dit: Hein ? Le rejet? Je n'ai même pas pensé au rejet moi. C'est comme: Non, il est là, ça marche, ça va bien, non je ne vois pas de rejet. Je n'en projette pas non plus. Je ne vois pas que dans 10 ans je vais avoir un rejet. »*

### **3.7.6 Différences selon la provenance du greffon**

La greffe d'un donneur cadavérique versus celle de donation vivante semble impliquer des enjeux distincts pour le receveur suite à la greffe. Bien que dans les deux cas, les receveurs font souvent état d'un sentiment de gratitude envers le donneur et/ou la famille du donneur, certaines particularités semblent propres au type de greffe.

#### A) Greffe de donation vivante

Le vécu post-greffe des receveurs de don vivant continue de se centrer sur des inquiétudes et des préoccupations envers la santé future du donneur, telles que déjà présentes en pré-greffe. Ils évoquent un sentiment de responsabilité ou de dette envers leur donneur qui peut parfois contribuer à des situations interpersonnelles délicates ou ambiguës suite à la greffe. Des commentaires indiquent que les receveurs peuvent ressentir une pression supplémentaire face au bon fonctionnement de la greffe en raison du don vivant. Finalement, certains font mention d'impacts dans leur relation avec leur donneur soit en terme de rapprochements ou encore de conflits.

*« Juste avant ma greffe, mon donneur, n'a pas eu de support de sa conjointe. Ils se sont séparés. [...] J'ai dit: viens rester à la maison, on va vivre ça ensemble. Pis ça je me rends compte que ça me dérange un peu. Je me rends compte qu'on n'a plus la même intimité ma femme et moi. Ça me dérange. »*

*« Comme ma soeur par exemple (sa donneuse), elle a eu une labyrinthite cet été puis elle a commencé à avoir des étourdissements. On l'a amené à l'urgence, j'étais inquiète, je me suis dis peut-être que c'est les symptômes d'une insuffisance rénale, j'ai eu peur. »*

### B) Greffe de donation cadavérique

Du côté de la greffe cadavérique, les participants font davantage état d'un sentiment de culpabilité face à l'idée qu'ils améliorent leur condition de santé au prix de la mort d'un autre, mettant à l'avant plan la présence d'émotions contradictoires parfois difficiles à vivre. Ceci semble d'autant plus présent dans le cas où le greffon provient d'un enfant décédé et que la personne connaît l'âge de son donneur.

*« Quand je me suis réveillée de tout ça, j'avais mon frère qui pleurait. Pis il disait: Enfin tu l'as eu, enfin ta vie recommence, enfin tatata.... Pis moi je pleurais. Pis je disais: oui mais tsé y'a un petit gars qui est mort. Oui, sa famille sont en train de l'enterrer là. Moi aussi j'en ai un petit gars là tsé. Ça là ça fait des émotions là. Pis j'étais contente. Pis en même temps, j'étais comme : Ah ! pauvre famille aussi qui vient de perdre. Pis tsé, ces émotions là là... oh que j'ai trouvé ça difficile ! »*

*« Ben pour nous autres c'est une joie, mais c'est sûr que ces gens là ils vivent un deuil, parce qu'il y a une personne qui est décédée. Je me dis que ça n'a pas dû être facile pour eux autres de prendre la décision de faire le don d'organes. »*

### **3.7.7 Soutien de l'équipe médicale**

Dans l'ensemble et malgré les écarts rapportés entre les attentes entretenues et le vécu suite à la greffe, il est frappant de constater que les participants font généralement mention d'une grande satisfaction envers les soins et le suivi provenant de l'équipe médicale et du personnel hospitalier. Les commentaires d'ordre plus négatifs s'adressent davantage au système de santé global. Les participants ont rapporté spontanément plusieurs éléments de soutien de l'équipe médicale qu'ils ont particulièrement appréciés. Ils soulignent notamment l'importance de recevoir des explications claires sur les recommandations médicales, la transparence au niveau des informations médicales, l'impression d'être considéré en tant que personne entière et non seulement comme un patient, la qualité de la relation interpersonnelle médecin - patient, l'ouverture des

médecins à discuter et à répondre aux diverses questions, des soins attentifs et personnalisés, le suivi régulier et constant, le professionnalisme et un intérêt sincère pour le bien-être des patients.

*« Ils m'ont tenu pas mal au courant, plus des questions, mais je veux dire la néphrologue qui m'a suivie a été bien fine, elle m'a tout expliqué quand je ne comprenais pas, puis des fois elle disait des affaires puis t'es comme sous le choc, c'est comme t'es là, mais t'es comme pas là. Elle m'expliquait c'est quoi pis ci pis ça, les possibilités puis tout ça. Là dessus j'ai vraiment été bien informée. »*

*« Le fait de savoir que je suis bien encadré. Je sais que le docteur x est pas mal là avec moi, le docteur y aussi, facque ça, ça me sécurise aussi. »*

*« Au niveau de l'équipe médicale, je les ai trouvés extraordinaires. Quand j'ai vu des filles faire des 16 heures là, je tombe à terre. Ça, ça m'a ben épatée parce que... Pis à garder le sourire, à garder leur professionnalisme. Euh, beaucoup d'écoute, beaucoup d'écoute aussi. Beaucoup des infirmières et même des médecins. »*

**CHAPITRE IV**  
**DISCUSSION**

L'objectif de la présente étude est d'explorer l'expérience du parcours d'adaptation psychologique et sociale selon la perspective des individus vivant avec une transplantation rénale. Les extraits d'entrevue avec les participants rapportés dans les résultats au chapitre précédent font ressortir différentes pistes de réflexion sur l'expérience de recevoir et de vivre avec une greffe rénale qui feront l'objet du chapitre actuel. Ce chapitre de discussion est composé de six sections : la première dresse d'abord une brève synthèse des résultats, suivie d'une section intégrant les enjeux particuliers de l'expérience d'une greffe de rein à l'intérieur d'une conceptualisation théorique, la troisième section fait état de facteurs favorisant l'adaptation qui ont été discutés par les participants, la quatrième examine les implications cliniques, la cinquième discute des limites de cette étude et la dernière section représente la conclusion de cette thèse.

#### 4.1 Synthèse des résultats

L'expérience de la transplantation rénale s'inscrit dans une série de phases antérieures (par exemple : l'histoire de la maladie, l'expérience de la dialyse, la décision d'opter pour la greffe, l'évaluation de la candidature, la période d'attente, l'annonce de la disponibilité d'un greffon et la chirurgie) qui viennent tous influencer l'expérience de la greffe en soi. De façon marquante et indissociable, les gens situent leur expérience de la transplantation en comparaison à celle de la dialyse.

La dialyse est décrite comme une expérience marquante, exigeante et associée à plusieurs contraintes qui se répercutent au sein de diverses sphères de vie notamment les relations sociales, le travail, l'alimentation, les activités, la santé physique et leur image de soi. La dialyse est fortement associée dans le récit des gens à un sentiment de perte d'autonomie et à une impression de captivité. Fréquemment, les gens rapportent vivre la dialyse comme une expérience les limitant dans plusieurs rôles et les amenant à se sentir à l'écart des autres individus dit "*normaux*".

Dans ce contexte, l'option de la greffe est souvent automatiquement souhaitée dans l'optique de quitter la dialyse avec l'espoir de pouvoir enfin réintégrer une vie considérée "*normale*". Ainsi, il semble que ce n'est pas nécessairement la greffe en soi qui est souhaitée par les gens mais plutôt le désir d'échapper à un traitement hautement exigeant qu'est la dialyse. Cette nuance apparaît importante à considérer en relation au processus décisionnel des gens dans leur désir de transplantation et dans leurs attentes face à la greffe qui est encore souvent perçue comme une panacée permettant d'accéder à la "*normalité*". Cette certitude de vouloir obtenir une greffe semble faire en sorte qu'une minorité de participants rapporte une analyse plus approfondie des risques et des bénéfices de la greffe avant de prendre leur décision face au choix de traitement.

Au-delà et malgré cette certitude spontanée du désir de greffe, l'intensité de l'expérience de la greffe est mise à l'avant-plan dans les récits des participants. L'évocation de certaines hésitations lors de l'annonce de l'accessibilité à un organe ou encore certains regrets ou questionnements suite à l'obtention de la greffe n'est pas sans souligner des éléments d'ambivalence sous-jacents à cette certitude première.

D'emblée, les gens sont confrontés à plusieurs enjeux relationnels notamment en ce qui a trait à la provenance de l'organe. La majorité des participants sont des receveurs de greffe d'origine cadavérique et ont fait ressortir leur propre impossibilité d'échanger sur la possibilité du don vivant avec leur entourage en raison de différentes craintes alors que les gens qui en ont discuté font état d'enjeux relationnels et éthiques importants.

La période d'évaluation de la candidature et l'attente de la greffe jumelées à l'expérience de la dialyse sont des étapes décrites comme étant particulièrement difficiles. Les gens rapportent un sentiment d'incertitude et de suspension dans le temps, certains se voyant contraints de mettre en suspens certaines sphères de leur vie (par exemple au niveau du travail ou des relations amoureuses), et leur donnant ainsi parfois l'impression de vivre « *à temps partiel* ».

Une fois la greffe obtenue, la plupart des individus greffés font état d'améliorations notoires à l'intérieur de diverses sphères de leur vie, entre autres un meilleur fonctionnement physique, la capacité dans certains cas de retourner au travail, le fait d'avoir plus de temps libre et plus de liberté à s'adonner à diverses activités, les amenant à parler d'une qualité de vie générale améliorée. Pour la plupart, les gens sont soulagés d'être libérés de la dialyse et les inconvénients associés à la greffe sont fréquemment perçus comme étant des moindres maux en comparaison à ce qu'ils ont connus en dialyse. Plusieurs disent se sentir revivre et percevoir la greffe comme l'opportunité d'un nouveau départ, d'une deuxième chance qui leur est offerte. Certains évoquent la réintégration d'une vie plus "*normale*" avec la possibilité de reprendre diverses activités ou le travail. Ainsi, la grande majorité des gens décrivent une expérience globalement positive et ils font état de différents éléments les ayant aidés à s'adapter dont le fait de se sentir soutenus tant par l'équipe médicale que leurs proches et de pouvoir demeurer actifs socialement. Les bénéfices rapportés de façon plus évidente sont reliés à l'état de santé physique et aux capacités fonctionnelles. En somme, la plupart des participants disent avoir l'impression de s'adapter assez bien à leur nouvelle condition de greffés.

Néanmoins, malgré ce tableau d'adaptation général positif, il ressort également une vision nuancée et diversifiée de la greffe, voire moins idéalisée. Les participants mentionnent à divers égards les exigences d'être dorénavant un individu vivant avec une transplantation rénale : la gestion de la médication, les complications médicales, les sentiments envers le donneur, l'intégration de l'organe, le spectre du rejet et la transformation de leur identité autour de la médicalisation de leur vie. Ils font ressortir divers éléments qui soulignent l'importante mobilisation au plan psychique associée à la greffe au-delà des aspects médicaux et fonctionnels. De façon considérable, les attentes des individus avant l'obtention de leur greffe en comparaison à la réalité de leur vécu en phase post-greffe semblent venir influencer grandement leur expérience d'adaptation à la greffe. Ils font ressortir que leur expérience d'adaptation ne se limite pas à l'obtention de la greffe à proprement parler mais se poursuit au long cours et touche une variété de dimensions dans leur vie. Ainsi, la réalité des gens greffés est non seulement de recevoir une greffe mais également de vivre avec cet organe, cet aspect ayant été davantage

négligé dans la littérature existante (Joralemon & Fujinaga, 1996). En ce sens, ils vivent désormais une autre réalité de traitement que celle de la dialyse avec ses propres exigences et non la "guérison" souvent espérée.

Ainsi, les résultats font ressortir un certain consensus tant qu'à certains bénéfices de vivre avec une transplantation rénale mais mettent aussi en évidence que ce traitement implique des enjeux, des défis et des impacts psychologiques et sociaux qui perdurent au long cours et ce, de façon concordante à l'étude d'Orr et ses collègues (2007). Dès lors, il paraît évident que l'obtention de la greffe n'est pas une fin en soi mais plutôt une étape parmi d'autres dans un parcours de maladie qui se poursuit à long terme.

## **4.2 Intégration Théorique**

La présente étude ne s'est basée sur aucun cadre conceptuel strict à priori dans l'examen des données, de façon à ne pas orienter d'emblée l'analyse des résultats. Cependant, notre choix de stratégie d'analyse nous a conduit à examiner si une théorie ou un concept existant permettrait d'apporter une cohérence conceptuelle ou théorique aux résultats (Huberman & Miles, 1991 ; Strauss & Cobin, 1998).

### **4.2.1 Concept d'état transitoire persistant : origines anthropologiques**

Ce faisant, à la lecture des résultats, le concept "d'état transitoire persistant" «*persitent liminality* » (Little, Jordens, Paul, Montgomery, & Philipson, 1998 ; Navon & Morag, 2004) a été identifié comme concept clé intégrateur dans la compréhension de l'expérience d'adaptation psychologique et sociale à la transplantation rénale. Le concept d'état transitoire est dérivé des études de rites de passage en anthropologie sociale (Turner, 1969; 1979 ; Van Gennep, 1960). Pour Van Gennep (1969), les rituels marquent un processus de passage à travers 3 phases : 1) Une période de séparation du reste de la société où la personne est en préparation, 2) La phase de transition correspond au moment où la personne a quitté son statut précédent mais n'a pas encore endossé son nouveau statut. Cette phase est typiquement associée au retrait, à l'isolement, au

renversement ou à l'absence de rôles sociaux hiérarchiques et à la symbolique du passage de la mort à la renaissance. 3) Le stade d'agrégation où la personne initiée est maintenant pleinement reconnue dans son nouveau statut. Turner (1979) a défini le concept d'état transitoire comme étant un état de "ni l'un ni l'autre". Le concept d'état transitoire a fréquemment été utilisé pour décrire un état à travers lequel un individu doit passer en quittant la structure normale de la société pour pouvoir ensuite y entrer de nouveau mais dans un nouveau rôle social (Little & al., 1998). Selon les auteurs, le concept d'état transitoire est perçu comme étant des phases (Turner, 1969 ; Van Gennep, 1960) ou comme un processus (Murphy, Scheer, Murphy, & Mack, 1988).

#### **4.2.2 Concept d'état transitoire persistant en contexte de maladie**

Appliqué au contexte de la maladie, Frankenberg (1986) a utilisé le concept d'état transitoire pour désigner une période de perturbations de la vie par la maladie, période pendant laquelle la structure et la routine de la personne doivent être abandonnées. Par définition, le concept de transition est normalement attendu comme étant un état transitoire, où la personne est retirée temporairement de la structure normale de la société dans le but de la réintégrer à nouveau. Une personne se retrouve dans un état de transition persistante (« *persistent liminality* ») lorsqu'à la suite d'un processus de retrait, elle est dans l'incapacité de se définir ou se retrouve avec des caractéristiques incompatibles à l'intérieur des catégories culturelles établies. Ceci pouvant donner lieu à l'impression d'être coincé entre deux catégories clairement définies; je ne suis pas ceci ni cela, mais bien les deux à la fois (Navon & Morag, 2004). Le concept de transition persistante a été appliqué à diverses études dans le domaine de l'oncologie (Little & al., 1998 ; Navon & Morag, 2004).

Crowley-Matoka (2005) est la première à avoir proposé d'appliquer le concept d'état transitoire persistant aux individus vivant avec une transplantation rénale en identifiant trois domaines majeurs d'application : la santé, la productivité et la reproduction. Cette étude ethnographique réalisée à Mexico représente une réalité médicale, socioculturelle, politique et économique fort différente du contexte de la

présente étude mais la pertinence du concept n'en demeure pas moins extrême tout en permettant d'en élargir son application. Ce concept permet de considérer les aspects positifs et négatifs mis de l'avant dans les récits des participants. De plus, il permet de préserver le caractère individuel de l'expérience de transplantation tout en offrant la richesse d'un cadre de compréhension plus large et flexible, qui rejoint le caractère de processus dynamique et en évolution, mis de l'avant dans la définition de l'adaptation psychologique et sociale de Livneh & Antonak (1997).

#### **4.2.3 Un monde à part : séparation du reste de la société (phase 1)**

Les participants ont fait ressortir les exigences élevées associées aux traitements de dialyse, venant interférer grandement différentes sphères de leur vie, les limitant dans plusieurs rôles et les amenant à se sentir à l'écart des autres individus dit "*normaux*". Ces résultats vont dans la même direction que celle constatée dans les études antérieures rapportant fréquemment une diminution de la participation des gens recevant des traitements de dialyse dans les occupations et activités courantes telles que le travail, les loisirs et les tâches domestiques (Devins, 1991; Dobrof, Dolinko, Lichtiger, & al., 2001; Engle, 2001). Les gens qui ont connu à répétition les séances hebdomadaires de dialyse et ses contraintes, avec un sentiment de perte d'autonomie et une impression de captivité, perçoivent être dans un rôle de malade dont l'ensemble de leur vie est orchestré, voir limité par la dialyse. De sorte, il est possible de faire correspondre la période de la dialyse à ce que Van Genep (1969) a identifié comme étant la première phase de l'état de transition : soit la période de séparation du reste de la société.

Les éléments rapportés comme aidant les gens à s'adapter lors de cette période peuvent se comprendre en tant que tentatives de demeurer actif malgré tout au sein de cette société dite standard et de leur permettre de s'y sentir toujours inclus et valorisé, par exemple par le biais du travail, des activités sociales ou sportives et du maintien d'un certain sentiment de contrôle par l'implication dans leurs traitements. Les gens en dialyse se sentant souvent à l'écart du reste de la société dite en santé, il n'est pas étonnant de constater que les participants décrivent l'importance et la force des liens qui

se créent dans le cadre de l'environnement de dialyse, leur permettant ainsi de recréer une "mini société" au climat d'entraide. Les liens tissés dans ce contexte de maladie semblent surtout centrés sur l'espoir partagé d'accéder à une greffe. Dans ce contexte de dialyse, les gens sont exposés à divers modèles dont des modèles positifs de personnes greffées qui reviennent voir leurs collègues de dialyse et des modèles négatifs de gens encore dialysés. Ces modèles semblent venir alimenter le désir de greffe, venant renforcer le but à atteindre pour chacun, perçu comme étant l'obtention d'une greffe.

Van Gennep (1969) associe une période de préparation dans cette première phase de retrait qui, appliquée au contexte de dialyse et de greffe, peut s'illustrer à travers l'évaluation de la candidature et la période d'attente. En effet, de concert à cette phase de retrait en dialyse, se mettent en branle les divers examens médicaux nécessaires pour l'évaluation de la candidature à la greffe. Ces divers tests peuvent aussi venir alimenter un certain désir chez les individus de "réussir" ces examens. Ainsi, par la force des choses, les gens se retrouvent dans un engrenage d'examen physiques se succédant les uns après les autres et qui sont décrits comme étant très accaparants.

Les participants ont fait ressortir qu'ils se souviennent avoir toléré la dialyse dans l'espoir d'un changement associé à la greffe qui est nommée comme LA solution dans leurs discours. En somme, les gens rapportent avoir perçu la dialyse comme une période temporaire, un passage obligé vers un objectif ultime qu'est la transplantation. De façon reliée à la certitude spontanée de vouloir accéder à la greffe et à l'engrenage d'examen médicaux qui en découlent, il est possible de se questionner sur la possibilité de réflexions approfondies entourant le désir de greffe? La question de l'origine du désir de greffe et de la présentation de la greffe apparaît ici de façon importante. Les participants de notre étude apparaissent comme étant d'emblée convaincus du bien-fondé de la transplantation, probablement en partie en raison de facteurs sociaux et culturels. Ils rapportent plutôt que différents intervenants leur ont fait part de limites, de risques et d'exigences associés à la greffe. Néanmoins, le désir de greffe apparaît comme étant peu remis en question chez les participants malgré tout et les gens font état d'une idée fixe entourant l'accès à une ressource rare et limitée qu'est la greffe de rein. Les gens ayant

vécu deux transplantations font d'ailleurs ressortir que lors de leur première expérience, il leur était difficile, voire impossible de réaliser pleinement ce que peut être une vie avec une greffe.

#### **4.2.4 La transition : la renaissance tant espérée (phase 2)**

Les gens qui optent pour l'alternative de la transplantation sont habituellement préparés à vivre une période d'hospitalisation pour la chirurgie de la greffe avec une période de convalescence nécessaire impliquant un arrêt de travail et un retrait de leur vie sociale habituelle. L'isolement typiquement associée à cette phase est d'autant plus attendue et compréhensible pour un individu récemment greffé pour des raisons de santé liées à la prise des médicaments immunosuppresseurs qui affaiblissent le système immunitaire et qui les rendent davantage à risque d'infections. À l'égard des phases de Van Genep (1969), cette période pourrait s'inscrire dans la phase de transition où la personne a quitté son rôle précédent (ici de malade en dialyse) mais n'a pas encore endossé son nouveau statut. La symbolique du passage de la mort à la renaissance associée à cette phase a aussi été constatée dans plusieurs récits de participants par le biais de leurs perceptions suite à la greffe : libération de la dialyse, une deuxième vie et une renaissance. À l'intérieur de la théorie classique d'état transitoire, cette phase de retrait est normalement attendue comme étant temporaire, la personne pouvant ensuite réintégrer la société dite normale dans un nouveau statut suite à un laps de temps défini (troisième phase d'agrégation ou de réintégration).

#### **4.2.5 Stade d'agrégation : la possibilité de se redéfinir dans un nouveau statut ? (phase 3)**

Cependant, certains participants constatent que leur vie avec une transplantation n'est pas ce qu'ils avaient imaginé ou souhaité, notamment en raison de complications médicales, d'un arrêt de travail prolongé, de difficultés psychologiques et/ou relationnelles qui se développent ou qui perdurent. Pour ces gens, la période de transition semble perdurer sur une période indéterminée et paraît associée à un sentiment

d'incertitude et d'attente, de façon similaire à la phase de dialyse. Même les personnes qui rapportent une expérience d'adaptation positive suite à la greffe font état de plusieurs enjeux qui perdurent dans le temps et qui tendent à les faire sentir différents des autres individus dits « *normaux* ». C'est devant des considérations similaires que Crowley-Matoka (2005) a suggéré que les enjeux au long cours des individus vivant avec une transplantation rénale, les placent dans un état difficilement classifiable à l'intérieur des rôles et des formats sociaux standards. Les gens se retrouvant souvent, de façon variable pour chacun, entre deux positions, n'étant ni complètement l'un ni complètement l'autre. Cette position "d'entre deux", les amène à vivre dans un état qui peut être qualifié de transition persistante face auquel ils doivent apprendre à composer au long cours pour s'adapter le mieux possible, ce que certains participants semblent arriver à faire plus aisément et d'autres plus difficilement. Ceci dit, il est certain que ces notions d'enjeux au long cours et de possibilité de se redéfinir dans un nouveau statut soulèvent des questionnements sur l'influence possible du passage du temps suite à la greffe, concept qui sera discuté ultérieurement dans ce chapitre.

#### **4.2.6 Enjeux de transition persistante**

##### A) Entre la vie et la mort : le don de vie

Dans l'imaginaire populaire, la transplantation d'organes est souvent perçue comme l'apogée des avancées biomédicales et la victoire des technologies médicales sur la mort (Sharp, 1995). Cette position de lutte entre la vie et la mort est bien présente dans les récits des participants lorsqu'ils parlent de la greffe comme étant salvatrice ou encore comme étant associée à une seconde chance ou à une seconde vie. La notion de temps emprunté qui leur est alloué grâce à la dialyse et la greffe témoigne également de ce rapport particulier entre la vie et la mort. Par ailleurs, les émotions contradictoires rapportées par certains receveurs de greffe d'origine cadavérique à l'égard d'un certain sentiment de culpabilité face à l'idée qu'ils améliorent leur condition de santé au prix de la mort d'un autre, les placent de nouveau au cœur d'un paradoxe entre la vie et la mort. Les résultats de l'étude de Baines et ses collègues (2002) viennent également soutenir

ces données en soulignant un sentiment de perte et de deuil pour les gens recevant un organe d'une personne décédée. Ces sentiments de culpabilité et de dette ont aussi souvent été discutés théoriquement par différents auteurs (Teneze-Guinard, Bouyer, Mattei, Villemot, & Laxeanire, 1994; Ziegelman, Hankins, Harrison & al., 2002).

Le vocabulaire parfois véhiculé entourant la greffe d'organes, notamment dans les médias, la littérature et même les patients eux-mêmes, qui associent la transplantation au "don de vie" est aussi interpellant à l'égard de cette position entre la vie et la mort. Ce vocabulaire vient susciter diverses interrogations au plan symbolique, notamment sur la toute-puissance attribuée au don d'organes qui peut être génératrice de sentiments de dette et de culpabilité (Kress & Cledes, 1994). Ce qui vient de nouveau rappeler l'importance de situer les perceptions et le vécu des individus greffés rénaux dans un cadre sociétal plus large et encore davantage dans le contexte de pénurie d'organes qui vient certes influencer aussi les rapports entretenus face à une ressource limitée et rare.

#### B) Entre soi et l'autre : rester soi-même tout en changeant

La transplantation d'un organe implique nécessairement l'intégration physiologique d'un organe étranger mais également une certaine intégration psychologique de ce rein que l'on pourrait qualifier de tiers (Basch, 1973). Ces défis particuliers mettent en évidence une position impliquant certains questionnements entre ce qui appartient à l'individu greffé versus ce qui vient du donneur. Ces enjeux se reflètent dans les récits des participants qui font mention, à différents degrés, de certains questionnements entourant des changements de personnalité ou de comportements qu'ils attribuent à l'intériorisation de caractéristiques du donneur. Ceci venant souligner une position où leur identité n'est désormais plus totalement la même qu'auparavant. Les participants ont notamment mentionné le fait de connaître le sexe ou l'âge du donneur comme ayant des impacts sur leurs interprétations de leur vécu suite à la greffe, ce qui avait déjà été constaté dans des études antérieures soulignant que ces informations pouvaient être source d'anxiété chez des receveurs (Sanner, 2001). Cette corroboration de résultats vient souligner de nouveau l'importance de signification accordée à l'origine du greffon.

Il est aussi possible de penser que pour certaines personnes, ce nouvel organe peut être l'occasion d'exprimer certaines facettes de leur personnalité qu'ils n'osaient pas nécessairement montrer auparavant (par ex : un homme qui se dit plus émotif depuis qu'il a reçu le rein d'une femme).

Plusieurs participants rapportent aussi avoir des comportements de personnalisation du greffon (lui donne un nom, le flatte, cohabite avec lui, etc.), venant suggérer une position où ils perçoivent désormais deux entités en une seule personne, n'étant ainsi ni complètement la personne d'avant, ni totalement l'autre. La notion de passage du temps post-greffe est apparue dans les discours comme pouvant amenuiser certaines perceptions plus aiguës de la présence de l'organe étranger en soi mais il semble que même à long terme, cette danse entre soi et l'autre soit rappelée en quelque sorte par la prise quotidienne des immunosuppresseurs. D'autres indicateurs présents dans le discours des participants font penser que cette dimension perdue à long terme : célébration de la date anniversaire de la greffe, frère, sœur ou jumeau de greffe pour désigner l'autre personne ayant reçu le second rein du donneur.

Une autre conception a aussi été identifiée chez d'autres participants qui perçoivent davantage leur corps comme fonctionnant comme une machine dont les pièces sont interchangeables, sans faire d'allusion à des enjeux identitaires. Cette vision semble s'inscrire dans une tradition biomédicale plus traditionnelle, qui objective et fragmente davantage le corps. La transplantation venant ici renforcer cette idée que l'on peut remplacer un organe par un autre (Williams, 1997). Il est possible de penser que le rein est un organe plus anonyme, moins symbolique que d'autres (ex : cœur, yeux) auquel moins de caractéristiques personnelles sont attribuées, ceci pouvant contribuer à cette deuxième conception.

Devant ces enjeux entre soi et autre, il semble surtout important de faire ressortir que la conceptualisation d'une personne face à son corps, qui pourra aussi varier en fonction de la diversité culturelle, religieuse et ethnique, viendra certes influencer sa vision de la transplantation et sa façon de la vivre.

### C) Entre maladie et santé : une vie médicalisée

Plusieurs participants font spontanément état de se sentir plus en santé une fois greffés, avec une meilleure condition physique et un plus grand niveau d'énergie que lors de la dialyse. Ils peuvent faire davantage d'exercices et d'activités physiques quoique la plupart doivent tout de même apporter des modifications à leurs activités antérieures en fonction de certaines limites associées à la greffe. Ils deviennent aussi souvent plus actifs socialement mais font aussi mention d'une vigilance et de craintes associées aux risques d'infections augmentés en raison de leur système immunitaire affaibli. D'un côté, les gens mentionnent que la greffe leur permet, en général, une meilleure condition de santé, tout en impliquant néanmoins une prise d'immunosuppresseurs qui peut leur occasionner des effets secondaires parfois importants (Habwe, 2006 ; Peters & al., 2004). Ainsi, les participants font bien ressortir que leur expérience après avoir reçu une transplantation n'équivaut pas à regagner ni leur condition de santé antérieure à la maladie, ni celle antérieure à la greffe qui est alors marquée par la dialyse qui, en soi, implique des conditions extrêmes telles que déjà exposées. Les gens doivent ainsi apprendre à vivre avec l'idée que le nouvel organe n'a pas restauré leur condition "normale de santé".

Alors que plusieurs personnes faisaient état d'espoir de "guérison" associé à la greffe, ils sont confrontés à la réalité que malgré la libération de la dialyse et les améliorations notoires au plan de la santé, ils demeurent néanmoins des "patients à vie". C'est ainsi que parfois, les gens peuvent être déçus face à une guérison envisagée et qui, en réalité, ne s'avère pas si simple ou si claire pour certains au niveau des bénéfices, notamment pour ceux qui doivent composer avec diverses complications. Certains participants ont d'ailleurs mis de l'avant certains regrets, doutes ou questionnements après avoir reçu leur greffe, tout comme dans le cas d'études antérieures signalant la présence de sentiments ambivalents suite à la transplantation (Gordon 2001; Joralemon & Fujinaga 1997). Alors que plusieurs participants souhaitaient fortement enfin pouvoir quitter la dialyse, une fois la greffe obtenue, certains réalisent que la fin des traitements de dialyse est aussi et paradoxalement associée à une perte de repères. La greffe venant

donc aussi signer la perte d'un cadre de suivi routinier, familial et souvent rassurant en quelque sorte. Ceci fait ressortir une importante fonction de soutien associée à la dialyse qui est souvent négligée en rapport à l'adaptation post-greffe et à sa préparation.

Les gens rapportent alors réaliser davantage que la greffe demeure un traitement autre qui comporte ses propres exigences, ce qu'ils disent avoir pu réaliser difficilement lors de la dialyse malgré les limites de la transplantation discutés par les intervenants à ce moment. Dorénavant, grâce à la transplantation, ils ne sont plus dépendants d'une machine comme en dialyse mais leur vie devient rythmée par la prise assidue des immunosuppresseurs et les visites régulières de suivi en clinique externe<sup>6</sup> avec des tests de laboratoire répétés sur une base régulière. D'ailleurs, plusieurs font état d'une période d'adaptation pendant laquelle ils mettent en place différents trucs et astuces pour arriver à intégrer la médication dans leur horaire quotidien.

#### D) Entre normalité et anormalité : l'incertitude équilibrée

Les individus ayant reçu une transplantation rénale se retrouvent dans une position paradoxale où leur seule façon de se maintenir dans la plus grande "normalité" possible, signifiant ici de conserver leur greffon fonctionnel, est de se rappeler constamment qu'en fait, ils ne sont pas "normaux" et qu'ils doivent prendre leurs immunosuppresseurs. Ainsi, plusieurs participants ont mentionné que leur nouvelle condition de greffé est aussi associée à une incertitude qui plane quant à l'évolution de leur greffe, sa durée de vie et la possibilité constante d'un éventuel rejet avec pour conséquence, un retour en dialyse toujours probable. Ils sont ainsi confrontés aux enjeux d'équilibre délicat entre un rappel constant de leur condition de maladie pour arriver à respecter le plus fidèlement possible les recommandations médicales et se montrer adhérent sans avoir non plus des préoccupations excessives face au spectre du rejet qui pourraient les mener à des craintes et une anxiété paralysantes.

---

<sup>6</sup> L'horaire de rendez-vous en clinique externe peut varier largement d'un individu à l'autre, allant d'un ou deux rendez-vous à chaque semaine jusqu'à un rendez-vous par mois pour une greffe récente à un rendez-vous à chaque 6 mois allant jusqu'à 12 mois pour les gens qui ont leur transplantation depuis plusieurs années.

Ainsi, la durée limitée de la greffe les place dans une position de transition persistante, ne sachant jamais à quel moment elle ne sera plus fonctionnelle. Les gens sont confrontés à l'incertitude de leur situation, qui peut aussi s'étendre à d'autres aspects de leur vie dont les finances, l'emploi et les relations interpersonnelles. Lazarus et Folkman (1984) ont d'ailleurs souligné que l'incertitude associée à une situation peut être génératrice de stress et venir inhiber des mécanismes de " *coping* " efficaces. Ceci a conduit plusieurs auteurs à percevoir l'incertitude comme étant l'un des défis majeurs dans le cadre de l'adaptation (Mc Nulty, Livneh, & Wilson, 2004). Notamment, différentes études portant sur diverses maladies chroniques ont démontré que les gens vivant des niveaux plus élevés d'incertitude ont aussi des niveaux d'adaptation généraux inférieurs (Brashers, Neigid, Reynolds & Hass, 1998 ; Mullins, Cote, Fuemmeler, Jean, Beatty, & Paul, 2001 ; Sanders-Dewey, Mullins & Chaney, 2001).

Le terme de normalité revient souvent dans les récits des participants. Certains l'associent à l'obtention de la greffe qui leur procure un sentiment de devenir davantage «  *comme tout le monde*  ». Néanmoins, la plupart y apportent des nuances importantes, réalisant que malgré les grandes améliorations qu'ils constatent sur différents plans, leur vie n'est pas pour autant redevenue "normale". L'étude d'Andrykowsky et de ses collègues (1995) explore les attentes de patients face à la transplantation de moelle osseuse. Ils rapportent que 47% de leurs participants s'attendaient à un retour à la normale suite à leur transplantation mais qu'en réalité, seulement une toute petite proportion vit effectivement cette impression de retour à la normale une fois leur greffe obtenue. De façon similaire à nos résultats, une autre étude révèle que leurs participants indiquaient qu'avant la transplantation, ils espéraient une guérison qui se traduirait en une vie "normale" et ils s'étaient imaginés une période de convalescence moins longue suite à la transplantation (Sherman, Cooke & Grant, 2005). Selon les commentaires des participants, ces attentes face à un retour à une vie "normale" sont aussi souvent partagées par leurs proches et les membres de leur entourage. L'étude de Wingard (1994) auprès de patients ayant reçu une greffe de moelle osseuse constate également que l'entourage s'attend à un retour au fonctionnement normal dans les activités et au niveau du fonctionnement physique. Lorsque ces attentes ne s'avèrent pas comblées, il

semble que ceci peut contribuer à des frustrations et des difficultés relationnelles supplémentaires. Lorsqu'il est de plus question de la relation entre un receveur et un donneur vivant, il est facile d'extrapoler des enjeux particulièrement délicats tels que soulevés dans les récits des participants qui font état notamment de ressentir une pression face au bon fonctionnement de leur greffe en fonction de leur donneur. L'ensemble de ces enjeux relationnels apparaissent comme étant d'autant plus primordiaux en raison de l'importance du soutien social tel qu'identifié par les participants.

### **4.3 Facteurs aidants**

La section précédente fait état d'enjeux importants qui perdurent à long terme suite à l'obtention d'une transplantation rénale et qui posent des défis particuliers aux gens vivant avec une greffe. Au-delà de ces enjeux, il demeure néanmoins qu'une grande proportion des participants rapporte s'adapter relativement bien à leur expérience en comparaison à un plus petit nombre qui vit davantage de difficultés. Ce constat amène nécessairement des interrogations à savoir ce qui peut aider les gens à s'adapter lors de leur expérience de greffe ? En ce sens, cette section portera sur la discussion des facteurs identifiés par les participants comme les ayant aidés à travers leur parcours de transplantation.

#### **4.3.1 Sphère de l'emploi : potentiel de réalisation**

À plusieurs reprises, la possibilité de se réaliser à travers un travail a été identifiée comme un facteur ayant contribué grandement au parcours d'adaptation des participants. Les témoignages des participants font ressortir que la sphère de l'emploi est particulièrement importante dans leur définition personnelle et sociale de la productivité, associée à un sentiment de valorisation et d'accomplissement. Ceci allant dans la même direction que les travaux antérieurs identifiant la participation au travail à un plus grand bien-être psychologique (Duistman & Cychosz, 1993 ; Winsett, 1998). Les participants de l'échantillon dressent pour la plupart des expériences positives à l'égard de leur

possibilité de retourner au travail, face à l'attitude de compréhension de la part de leurs employeurs ou encore face à la recherche d'un nouvel emploi. Les gens pour qui ce n'est pas le cas rapportent, au contraire, des préoccupations importantes face à cet aspect de leur vie et font état de difficultés à se redéfinir à l'extérieur du cadre du travail. Ainsi, dans l'atteinte de ce que les gens mentionnent fréquemment être la "normalité", il apparaît que le rôle de travailleur est central. Ceux pour qui l'arrêt de travail relatif à la greffe se prolonge se voient donc davantage en état de transition persistante, tel que proposé précédemment.

Dans le même sens, l'étude d'Hathaway et ses collègues (1998) a également identifié que le travail est un fort prédicteur de la qualité de vie générale suite à la greffe de rein. Le retour au travail, en plus d'impliquer des aspects financiers, est aussi relié à un meilleur bien-être psychologique et un meilleur fonctionnement social comparativement aux gens sans emploi (Hathaway, Winsett, Prendergast, & Subaiya, 2003). La direction de cette relation, à savoir si l'emploi favorise une meilleure condition physique ou si c'est la meilleure condition physique qui favorise le retour au travail, demeure pertinente à examiner dans des études futures.

L'ensemble des données sur l'importance du travail dans le parcours d'adaptation vient indiquer la pertinence de soutenir les individus dans leurs démarches d'emploi et de réinsertion, notamment en pouvant effectuer des références à des ressources et centres d'emploi au besoin.

#### **4.3.2 Soutien social**

Un des facteurs les plus consistants à travers les études est le fait que le soutien social et familial est un prédicteur de résultats psychologiques et sociaux positifs (Engle, 2001). Les données de la présente étude vont dans le même sens que cette tendance marquée, le soutien social étant mentionné comme étant capital dans l'expérience d'adaptation. Une vaste étude regroupant plus de 1000 greffés rénaux, cardiaques et hépatiques (Hathaway, Barr, Ghobrial, & al., 2003) portant sur les impacts d'une

transplantation d'organe sur les receveurs, constate qu'un environnement fournissant du soutien social est associé à des effets positifs sur la qualité de vie des receveurs, dont une amélioration du bien-être. Cette même étude relève également que les gens vivant avec quelqu'un ont de meilleurs résultats sur la dimension psychologique des mesures de qualité de vie alors que ceux qui vivent seuls obtiennent de meilleurs résultats sur la dimension physique. Ces auteurs suggèrent que la présence de quelqu'un favoriserait le bien-être mental mais aussi que le fait de vivre seul pourrait favoriser une plus grande indépendance et autonomie dans les activités. Cette dernière suggestion peut s'inscrire dans la tendance à une certaine surprotection de la part des proches des individus greffés rénaux tel qu'ils l'ont soulignée eux-mêmes dans les entrevues.

Par ailleurs, une revue de littérature suggère que la qualité de vie tant sur le plan physique que psychologique augmente avec le nombre de personnes dans l'entourage, venant suggérer que plus le réseau social est développé, mieux serait le niveau de qualité de vie (Dew & al., 2000). Le commentaire d'un participant en particulier de la présente étude propose que la diversification du type de soutien offert selon les différentes sources soit aussi à considérer.

D'autres auteurs dans le domaine du cancer suggèrent que la possibilité de maintenir des relations de soutien avec des amis ou des membres de la famille qui connaissaient la personne avant qu'elle ne soit malade pourrait permettre aux individus de préserver davantage leur identité sociale (Jakobsson, Hallberg et Lovén, 2000). En ce sens, il est possible de penser que la continuité des relations entre le pré et le post-greffe pourrait ainsi minimiser un état de transition persistante en permettant aux individus de préserver une certaine identité à travers le partage d'une évolution dans leurs expériences plutôt que des coupures.

D'autre part et de façon constante, les participants ont fait ressortir que le soutien du personnel médical et de l'environnement hospitalier est un facteur clé dans leur parcours d'adaptation. Ils font notamment ressortir l'importance de se sentir impliqué dans leurs traitements et que le personnel soit soucieux de leur expliquer ce qui se passe dans des

termes compréhensibles pour eux. Des relations positives et de confiance avec l'équipe médicale semblent permettre aux patients de mieux comprendre les informations transmises et de pouvoir poser des questions qui sont importantes pour eux et qu'ils n'oseraient pas nécessairement poser dans le cadre d'une relation médicale moins favorable. Ces résultats font ressortir l'importance de la qualité de la relation avec l'équipe médicale et de la communication.

#### **4.3.3 Changements d'attitudes face à la vie – perception de bénéfices**

Alors que la majorité des études quantitatives sur l'adaptation psychologique et sociale en transplantation utilise des instruments de mesure se centrant sur l'absence de caractéristiques négatives (dépression, anxiété), il est frappant de constater que les participants de cette recherche font d'abord état d'importants aspects positifs dans leur expérience de greffe qui sont venus contribuer à leur parcours d'adaptation. En effet, bien que l'ensemble des sphères dans lesquelles les participants rapportent des changements est aussi composé d'aspects négatifs, ciblant les difficultés rencontrées dans leurs parcours de greffe, ils font aussi état d'éléments positifs importants. De sorte, il paraît important que leur tableau d'adaptation considère leurs expériences en tenant compte des deux côtés de la médaille. Il ne s'agit donc pas de tomber dans un versant qui serait complètement positif ou encore négatif mais plutôt de proposer une vision nuancée telle que rapportée par la diversité des expériences élaborées par les participants.

De façon particulièrement importante, une majorité de participants fait état de changements dans leurs perceptions et attitudes face à la vie qui sont venus les aider à s'adapter à leur expérience de transplantation. De façon inattendue pour plusieurs, ils constatent que leurs priorités se sont parfois modifiées et qu'ils accordent maintenant davantage d'importance à la sphère relationnelle, à la famille et à la santé plutôt qu'à la performance, l'argent et la carrière. Ils rapportent se sentir transformés, ayant pu cheminer personnellement dans les épreuves de la maladie et de la transplantation par exemple, au niveau spirituel ou encore au plan de leur croissance personnelle. De façon

répétée, les gens disent que leur expérience leur permet dorénavant d'adopter une attitude plus positive face aux événements de la vie et une plus grande appréciation de la vie en générale. Ils font état d'une modification positive de leur rapport au temps, ayant l'impression de pouvoir vivre davantage dans l'instant présent. Il est possible de penser que cette capacité de vivre au présent peut notamment contribuer à diminuer les éléments d'incertitude associés aux enjeux post-greffe au long cours. De même, cette capacité de percevoir des aspects positifs et des bénéfiques dans leur expérience de transplantation rejoint la définition même de l'adaptation psychologique et sociale de Livneh et Antonak (1997) qui fait ressortir l'importance de réaliser non seulement les limites et exigences associées à l'expérience mais aussi d'être en mesure d'identifier des apports positifs. Ainsi, il est possible de penser que les impacts positifs pourraient venir balancer les effets plus négatifs des enjeux au long cours et contribuer à l'adaptation.

Ces éléments d'impacts positifs rejoignent la littérature et les travaux théoriques d'une perspective salutogénique qui s'oppose à l'orientation pathogène adoptée couramment, en développant un modèle de la santé qui s'intéresse aux facteurs pouvant favoriser l'adaptation de l'individu (Antonovsky, 1979; 1986; 1987; 1990; 1993; 1998 ; Frankl, 1959; 1967; 1988; 2000 ; Janoff-Bulman, 1989; 1992 ; Taylor, 1983). Notamment, les travaux de Taylor (1983) sur le concept du "*sens de la maladie*" qui suggère que la capacité d'un individu de développer une compréhension d'un événement stressant indésirable ou traumatique<sup>7</sup> et de considérer ses impacts et bénéfiques sur sa vie, favorise l'adaptation de l'individu suite à de tels événements.

Ces résultats vont dans le même sens que les commentaires des participants de l'étude de Savitch et ses collègues (2003), qui soulignaient qu'ils auraient souhaité pouvoir rapporter leurs expériences émotionnelles positives dans leur expérience de transplantation et non seulement les aspects négatifs. En somme, ces résultats appuient l'idée d'élargir les aspects de l'adaptation mesurés dans les instruments standards

---

<sup>7</sup> Dans ce texte, l'utilisation des termes événements majeurs, traumatiques, stressants ou négatifs sont utilisés pour indiquer des circonstances qui ébranlent sérieusement l'individu et ses ressources.

d'adaptation pour correspondre davantage au vécu des individus qui doivent composer avec des aspects négatifs et positifs à la fois dans leur parcours d'adaptation.

#### **4.3.4 Ressources personnelles**

De manière générale, les participants font aussi ressortir que leurs propres ressources personnelles représentent souvent leurs meilleures ressources pour les aider à travers leur parcours d'adaptation. Ils mentionnent notamment leur capacité de garder espoir, leur persévérance, leur courage, leur optimisme, leur capacité de se centrer sur le moment présent, leur capacité d'apprentissages, l'acquisition de connaissances médicales et leur sens de l'humour. Ils démontrent que, malgré tout, ils savent souvent gérer et s'adapter aux événements par eux-mêmes, ce qui vient certainement influencer leur sentiment de compétence personnelle et leur faire gagner de la confiance en eux et dans leur capacité à gérer les situations. Ce gain de confiance en eux ne semble pas compromettre leurs relations à l'équipe médicale, au contraire, mais plutôt favoriser leur implication dans leur suivi et une meilleure collaboration.

#### **4.3.5 Passage du temps**

La définition de l'adaptation psychologique et sociale de Livneh & Antonak (1997) implique un processus général, dynamique et en évolution à travers lequel l'individu s'approche graduellement d'un état optimal de congruence entre personne et environnement. Au cœur de cette définition est incluse la notion d'évolution et de processus qui, en soi, implique le passage du temps. Cette notion de passage du temps a été mentionnée dans plusieurs contextes par les participants. Par exemple : l'importance du temps passé en dialyse avant l'obtention de la greffe, une période initiale de déstabilisation lors de l'obtention de la greffe associée à la perte de la structure des traitements de dialyse, une période initiale d'inquiétudes et de prise de précautions accrues en raison de la crainte du rejet, une période d'habituation face à l'intégration du régime d'immunosuppresseurs dans leur routine de vie, et une notion de passage du temps dans l'expérience d'intégration de l'organe pour se l'approprier comme étant leur.

Dans ces divers contextes, les gens ont décrit leurs impressions à savoir que souvent, le simple passage du temps a contribué à leur cheminement et à leur adaptation. Ceci vient suggérer l'importance que les gens puissent avoir suffisamment de temps pour se préparer et intégrer les nouveaux défis et exigences reliés à la greffe dans leur vie.

#### **4.4 Implications cliniques**

Selon une perspective strictement médicale, la transplantation rénale est souvent vue comme une intervention positive non questionnable. D'un point de vue des standards médicaux, un patient avec une greffe rénale réussie est en meilleure condition qu'avant : il est moins fréquemment à l'hôpital, il est moins dépendant d'une machine, il a une meilleure et plus longue espérance de vie et il a plus de liberté, ce que la plupart des gens nomment souvent comme étant une meilleure qualité de vie générale. Néanmoins et bien que les points antérieurs se confirment dans les récits de participants de cette étude, du point de vue des gens vivant avec une transplantation rénale, les choses apparaissent souvent de façon plus nuancée et complexe. Avec, en avant plan, un parcours d'adaptation à la greffe qui inclut de façon évidente de multiples composantes d'ordre médical, physique, biologique mais aussi des enjeux de taille sur les plans psychologique et social. En somme, les gens dressent principalement un portrait de la greffe comme étant une expérience de transformation à laquelle il faut être préparé en raison des différentes sphères touchées.

Ceci dit, il est clair que le parcours d'adaptation psychologique et sociale peut varier considérablement d'un individu à l'autre mais il est aussi possible de dégager certaines tendances, à savoir qui sont les personnes le plus à risque de moins bien s'adapter ou qui sont les gens qui, au contraire, s'adaptent mieux. Il va s'en dire que ces tendances se doivent d'être nuancées mais il peut être intéressant de les considérer comme des éléments particuliers auxquels il faut prêter attention lorsqu'il est nécessaire de cibler un groupe particulier de patients à qui adresser des interventions plus spécifiques.

#### 4.4.1 Tendances d'adaptation : âge et stade de vie

Les expériences de la transplantation rénale des participants de cette étude permettent de faire ressortir un sentiment de rupture, de discontinuité qui les rend différents des autres et qui semble associé à davantage de difficultés. Les extraits d'entrevue qui sont apparus comme reflétant le plus ce sentiment de rupture font souvent référence à des périodes de vie touchant des périodes de transition plus marquées par exemple : les études, l'adolescence, le début de l'âge adulte, la création d'une famille, l'établissement d'une vie amoureuse et l'acquisition d'une maison. Différents travaux antérieurs en transplantation rénale et cardiaque (Achille & al., 2004; Dew & al., 1994 ; Grady, Jalowiec, & White-Williams, 1999) constatent une relation inverse entre l'âge et le niveau de qualité de vie rapporté, c'est-à-dire que les patients les plus jeunes sont aussi ceux qui ont des résultats inférieurs aux mesures de qualité de vie et d'adaptation.

À la lumière des récits des participants de cette étude et de concert aux interprétations de Grady et al. (1999) et Achille et al. (2004), il est possible de penser que le stade de vie où est rendu la personne lorsque la maladie vient perturber son évolution est un facteur important à considérer dans l'adaptation. Il semble en effet que les gens qui sont davantage établis dans leur vie ou qui ont eu l'opportunité de réaliser davantage certains projets de vie importants, par exemple par le biais de l'établissement dans une carrière, la naissance d'enfants, ou encore la création d'une relation amoureuse stable, sont moins confrontés par l'expérience de la transplantation et ses enjeux. En effet, les participants plus jeunes de cette étude, concordant de façon générale à un stade de réalisation personnelle et professionnelle moins avancé, font plus souvent mention de questionnements importants à divers niveaux dont: 1) la possibilité ou l'impossibilité d'avoir des enfants, 2) la possibilité de trouver un partenaire de vie avec leur condition de santé particulière, 3) leurs chances d'avancements au sein de leur travail et des craintes associées notamment aux plans d'assurances des employeurs.

#### **4.4.2 Tendances d'adaptation : complications médicales**

Par ailleurs, les résultats de cette recherche soulignent que la survenue de complications médicales diverses dans le cadre des étapes menant à la transplantation et/ou suite à celle-ci vient fortement influencer le parcours d'adaptation dans diverses sphères. Les participants qui décrivent vivre des complications médicales variées sont aussi souvent ceux qui rapportent davantage d'écarts entre leurs attentes pré-greffe et leur vécu post-greffe, les bénéfices escomptés devenant souvent, par conséquent, moins évidents. Pour reprendre le concept de transition persistante, il est possible de penser que les gens se retrouvent alors probablement davantage dans un pôle d'identité de malade qui perdure, notamment en raison des divers examens et rendez-vous médicaux supplémentaires qui s'ajoutent. Devant ces résultats, une étude adressant les profils de détresse psychologique chez une cohorte de greffés cardiaques à travers 4 ans constate que ceux qui présentent une détresse persistante (versus qui diminue) sont aussi ceux qui ont le plus de complications physiques tôt après la greffe et ceux qui ont attendu moins longtemps la greffe (Dew, Myaskovsky, Switzer, DiMartini, Schulberg, & Kormos, 2005). Ces résultats font ressortir non seulement l'impact des complications médicales mais aussi l'importance à accorder en terme de préparation avant la greffe au niveau des attentes entretenues et suggère qu'un temps de réflexion suffisamment long devant l'alternative de la greffe serait favorable.

#### **4.4.3 Tendances d'adaptation : attentes entretenues**

Des participants ont rapporté qu'ils se sentaient préparés pour les changements qu'ils ont vécus suite à la transplantation, les décrivant comme étant semblables à ce qu'ils s'étaient imaginés alors qu'une autre partie ont décrit les changements vécus comme étant inattendus et éloignés de leurs attentes. La nature des données rétrospectives de cette thèse ne permet pas d'élaborer précisément sur la relation entre les attentes pré-greffe, le vécu post-greffe et ses influences sur le parcours d'adaptation. Néanmoins, à cet effet, différents auteurs ont déjà discuté de leurs hypothèses à savoir que d'entretenir des attentes irréalistes face à l'amélioration de la qualité de vie par le biais de l'accès à

une greffe serait associé à des symptômes dépressifs en phase post-greffe (Dubovky & Penn, 1980 ; Levenson & Olbrisch, 1993).

#### **4.4.4 Développement d'interventions**

Au plan de l'intervention clinique, l'ensemble des données de cette étude fait ressortir l'importance que les professionnels qui travaillent au sein des équipes de transplantation puissent favoriser un travail de préparation à la greffe avant l'obtention de celle-ci. En effet, il semble essentiel que les individus qui se préparent à recevoir une transplantation puissent effectuer, parallèlement aux divers examens et traitements médicaux, un travail de réflexion approfondie face à cette alternative de traitement et face à leurs attentes personnelles envers celle-ci. Il est primordial que les gens soient conscientisés, dès le départ, aux enjeux persistants associés à vivre avec une greffe d'organe tels que les résultats de cette recherche ont mis de l'avant. Notamment, il paraît important d'insister sur l'idée que la vie avec une transplantation n'équivaut pas nécessairement à un retour à une vie "normale", ni à un niveau de fonctionnement antérieur tel que déjà connu avant l'insuffisance rénale. De même, il pourrait certainement être aidant, à la lumière des résultats, que les gens puissent être préparés à vivre des émotions et sentiments paradoxaux à l'égard de leur greffe et à la perte de la fonction de soutien et des repères associés à la dialyse. L'évocation de la survenue possible d'expériences d'intégration psychologique du greffon (ex : sensation de changements de personnalité) pourrait aussi venir normaliser ces expériences et favoriser des échanges face à ce vécu. Il paraît essentiel que les intervenants en transplantation soient à même d'être à l'affût des questionnements identitaires qui peuvent habiter les patients, d'autant plus que ceux-ci sont eux-mêmes parfois perplexes face à leur expérience et n'osent pas en parler nécessairement. Il importe donc de pouvoir les adresser directement avec eux. Ceci n'implique pas de juger de la réalité comme telle de transferts de caractéristiques personnelles entre donneur et receveur mais plutôt de reconnaître le travail de restructuration d'identité face auquel peut être exposé la personne qui reçoit un organe.

L'idée principale de cette préparation n'est certes pas de décourager ou d'effrayer les gens face à la greffe, l'ensemble des participants faisant clairement ressortir les avantages importants de celle-ci sur leur qualité de vie générale et sur leur mode de vie. Il s'agit plutôt que les attentes de chacun puissent être en accord avec un certain degré de réalisme, incluant la reconnaissance des points positifs mais aussi des défis de taille qui persistent au long cours et ce, pour favoriser une adéquation entre les attentes entretenues et la réalité du vécu une fois la greffe obtenue. Il est possible de se questionner à savoir si un manque de préparation à ce niveau pourrait engendrer des déceptions et certaines difficultés d'adaptation par la suite ?

Les particularités constatées selon les différents types de dons (cadavérique versus vivant) amènent également un certain éclairage sur la pertinence d'une préparation adaptée en tenant compte de la source du greffon. Par ailleurs, il importe aussi qu'une certaine approche biographique des individus soit mise de l'avant et ceci afin de tenir compte des étapes antérieures de chacun avant l'obtention de la greffe. Car, en effet, il apparaît clairement que le parcours d'adaptation est aussi marqué par le vécu préalable des gens, qui est relié à la maladie et aussi de façon particulièrement importante à la dialyse. Les difficultés relevées en fonction du stade de vie auquel est rendu l'individu lors de son expérience de maladie et de greffe, de même que l'importance de l'influence des modèles et du soutien qui a été constatée nous porte à proposer, au plan de l'intervention, un modèle qui souligne la pertinence d'un jumelage avec un pair similaire en tant que stade de vie.

Les données de cette étude permettent également de préciser l'importance d'impliquer les proches des patients dans ce processus de préparation à la greffe. Car, tel que constaté, au-delà des attentes des patients eux-mêmes se trouvent aussi les attentes des gens de l'entourage qui ne sont pas nécessairement rencontrées ainsi que leurs propres difficultés face aux exigences de la transplantation et aux modifications nécessaires imposées dans leur vie par ricochet. Une intervention pourrait viser à renseigner les "aidants naturels" sur comment aider les patients à vivre une transplantation, comment les soutenir et comment éviter le piège de l'effritement du

soutien social à plus long terme tel que rapporté par les participants.

Devant les taux grandissants de gens en attente d'une greffe et afin de pouvoir rejoindre un plus grand nombre de personnes, une modalité d'intervention préparatoire de groupe pourrait être envisageable. À la lumière de la pertinence du concept d'état transitoire persistant (Little & al., 1998 ; Navon & Morag, 2004), échelonnée sur quelques séances, cette intervention pourrait reprendre chacune des trois phases décrites initialement par Van Gennep (1969) et actualisée aux enjeux propres de la transplantation rénale tel que discutés dans le cadre du présent chapitre. Ces différents modules pourraient viser à préparer les patients à faire une réflexion, notamment sur : 1) la part d'inconnu et d'incertitude associée au parcours de transplantation, 2) comment leur état actuel de maladie et de dialyse est un état de séparation de la société et un état de préparation, 3) comment ils envisagent de quitter leur état de dialyse et faire la transition vers la greffe, 4) comment ils envisagent de réintégrer la société sous divers rôles, 5) quelles sont leurs attentes précises par rapport à ce qu'ils veulent devenir ou faire plus tard et 6) comment s'y préparer maintenant. Face aux réalités complexes du contexte clinique actuel, des équipes locales de transplantation ont déjà exprimé le désir de voir de telles interventions se développer. Cette thèse peut certainement représenter un point de départ de réflexion pour informer ces interventions qui risquent de voir le jour d'ici 12 à 24 mois.

Finalement, devant la constatation de la persistance des enjeux au long cours associés à la transplantation rénale, la possibilité d'avoir accès au besoin à des interventions cliniques lors des phases post-greffe paraît aussi capitale. En effet, les résultats de cette étude ont fait clairement ressortir qu'il ne s'agit pas uniquement d'accéder à une greffe mais également d'apprendre à vivre avec celle-ci et ce, à long terme.

#### 4.5 Limites de l'étude

Les limites de cette étude sont pour la plupart reliées à son caractère exploratoire. Tel que retrouvé dans la majorité des études qualitatives, la petite taille de l'échantillon et sa nature non probabiliste viennent limiter les possibilités de généralisation des résultats. Même si un soin particulier a été accordé afin d'inclure une variété de patients greffés dans l'échantillon, il est possible que celui-ci ne soit pas représentatif de l'ensemble des individus ayant reçu une transplantation rénale. Notamment, les participants de cette étude s'y sont prêtés volontairement. Il se peut, par exemple, que ces gens diffèrent en tant que statut de santé, de parcours d'adaptation psychologique et sociale et d'expérience de la maladie de ceux qui ont refusé de participer à l'étude. Cette possibilité de biais de sélection pourrait aussi venir contribuer au portrait globalement positif qui ressort des participants. Une recherche portant spécifiquement sur des gens ayant vécu des complications médicales importantes dans le cadre de leur greffe pourrait venir éclaircir ce point. Il est à noter cependant que la diversité des propos entendus suggère que plusieurs points de vue, positifs et négatifs, ont été représentés.

Par ailleurs, cette étude s'est déroulée dans un hôpital francophone auprès de patients parlant français. Afin de pouvoir considérer davantage des facteurs d'influence d'ordre culturel sur le vécu de l'expérience d'une greffe (Cantarovich, 2002 ; Ohnuki-Tierney, 1994; Schulz, Nakamoto, Brinberg & Haes, 2006) il pourrait s'avérer pertinent, dans une étude ultérieure, de varier les origines ethniques des participants.

Bien que les entrevues de recherche ont été faites avec des gens à différents temps post-greffe, cette méthodologie utilisant une entrevue unique ne permet pas de cerner complètement l'expérience d'adaptation psychologique et sociale à la greffe rénale, celle-ci étant par définition, un processus qui se déploie dans le temps. De plus, comme dans toutes les études rétrospectives, il est possible que les données soient biaisées par un biais de rappel. Avec des ressources supplémentaires, il pourrait être pertinent d'interroger les gens en phase pré-greffe et ensuite à différents intervalles suite à l'obtention de leur greffe. Ce portrait individualisé et longitudinal permettrait davantage

de dresser des profils de parcours d'adaptation psychologique et sociale. Cependant, le fait d'avoir interviewé les participants en phase post-greffe leur a aussi permis un certain recul face à leur expérience globale, point de vue aussi fort valide. De plus, le niveau de détails avec lequel les individus ont décrit leur expérience suggère qu'ils se remémorent cette expérience de façon très vive malgré le passage du temps.

Finalement, de façon pertinente à des fins de présentation et de synthèse, l'expérience des individus a été divisée et regroupée en sections et dimensions. Cependant, cette division arbitraire de leur vécu peut se révéler réductrice, ne rendant pas nécessairement fidèlement la complexité des interrelations et la singularité des expériences. Néanmoins, l'émergence de thèmes cohérents permet de cibler des points importants qui éclairent notre compréhension du parcours d'adaptation psychologique et sociale et jettent un éclairage certains sur des pistes d'intervention.

#### **4.6 Conclusion**

La contribution principale de cette étude est d'avoir exploré l'expérience des individus ayant reçu et vivant avec une transplantation rénale en leur donnant directement et librement la parole. Cette approche a permis aux gens de traduire de façon plus élaborée comment ils se représentent et vivent cette expérience, en considérant les aspects positifs et négatifs de leur parcours d'adaptation psychologique et sociale alors que jusqu'à présent, la majorité des études ont adopté une perspective quantitative et axée sur la symptomatologie psychiatrique. Le vécu subjectif des individus greffés aux différentes phases de transplantation vient élargir la compréhension des implications au long cours de ce type de traitement et vient enrichir la réflexion pour l'intervention dans ce champ de pratique en pleine expansion au Québec actuellement.

Cette étude incite les professionnels en transplantation à adopter une approche de préparation à la greffe, notamment dans le cadre d'un format d'intervention de groupe, qui se penche sur l'ensemble des sphères de vie touché par cette expérience de

transformation et qui pourrait venir soutenir ou renforcer les ressources adaptatives des individus. Ce travail préparatoire de réflexion pourrait notamment agir positivement en favorisant l'établissement d'une alliance positive de travail entre l'équipe médicale traitante et le patient. Par ailleurs, cette recherche a permis l'identification d'enjeux centraux à l'expérience d'adaptation psychologique et sociale à la transplantation rénale qui pourraient faire l'objet de thèmes de discussion. Dans le futur, des recherches cliniques devront s'intéresser à documenter les effets du développement d'interventions pour venir éclairer les pratiques des professionnels, qui à l'heure actuelle, ont peu de données sur l'efficacité de leurs interventions cliniques en contexte de transplantation.

En somme, cette étude suggère des pistes d'interventions futures visant à promouvoir l'adaptation et le bien-être des individus. Favoriser l'adaptation est crucial dans le domaine des transplantations vu son étroite implication envers la capacité d'adhérence qui est essentielle à la survie à long terme du greffon (Bergmann & al., 1992 ; Brickman & Yount, 1996 ; Burke & al., 1996). La capacité d'adaptation est donc primordiale et encore davantage dans le contexte actuel de pénurie d'organes et de l'essor prévu de tous les types de greffes, dont celles de rein, au Canada d'ici les 10 prochaines années.

## **RÉFÉRENCES**

- Achille, M. (2002). Les enjeux psychologiques de la greffe d'organes. *Psychologie Québec, 19* (1), 18-21.
- Achille, M. A., Ouellette, A., Fournier, S., Hébert, M.-J., Girardin, C. & Pâquet, M. (2004). Impact of transplant-related stressors and feelings of indebtedness on psychosocial adjustment following kidney transplantation. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 11*, 63-73.
- Andrykowski, M., Brady, M., Greiner, C., Altmaier, E., Burish, T., Antin, J., Gingrich, R., McGarigle, C., & Henslee-Downey, P. (1995). 'Returning to normal' following bone marrow transplantation: Outcomes, expectations and informed consent. *Bone Marrow Transplantation, 15* (4), 581.
- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping: New perspectives on mental and physical well-being*. Jossey-Bass, San Francisco
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health : How people manage stress and stay well*. Jossey-Bass, San Francisco.
- Antonovsky, A. (1990). Personality and health. Testing the sense of coherence model Dans Friedman, H. S. *Personality and disease* (p.155-177). John Wiley, Chichester.
- Antonovsky, A. (1993). The implications of salutogenesis: An outsider's view. Dans Turnbull, A., P., Patterson, J. M., Behr, S. K., Murphy, D. L., Marquis, J. G., & Blue-Banning, M. J. (1993). *Cognitive Coping, Families, And Disability*. Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore.
- Antonovsky, A. (1998). The sense of coherence: an historical and future perspective. Dans McCubbin, H. I., Thompson, E. A., Thompson, A. I. & Fromer, J. E. *Stress, coping, and health in families- Sense of coherence and resiliency* (p. 3-20). Sage Publications, U.S.A.
- Antonovsky, H. & Sagy, S. (1986). The development of a sense of coherence and its impact on responses to stress situations. *Journal of Social Psychology, 126* (2), 213-225.
- Baines, L. S., Joseph, J. T. & Jindal, R. M. (2002). Emotional issues after kidney transplantation: a prospective psychotherapeutic study. *Clinical Transplantation, 16*, 455-460.

- Basch, S.H. (1973). The intrapsychic integration of a new organ. *Psychoanalytic Quartely*, 42, 364-384.
- Bazeley, P. & Richards, L. (2000). *The NVivo Qualitative Project Book*, Sage Publications, London.
- Bergamnn, L., Roper, L., Bow, L. M., Hull, D., Bartus, S. A., & Scweizer, R. T. (1992). Late graft loss in cadaveric renal transplantation. *Transplant Proceedings*, 24, 2718-2719.
- Bohachick, P., Anton, B., Wooldridge, P.J., Kormos, R. L., Armitage, J.M., Hardesty, R. L. & Griffith, B.P. (1992) Psychosocial outcomes six months after heart transplant surgery: a preliminary report. *Research in Nursing and Health*, 15, 165-173.
- Bourdon S. (2001) *Le logiciel d'analyse de données qualitatives QSR NVivo : cahier d'accompagnement*. Sherbrooke, Québec : Université de Sherbrooke
- Brashers, D. E., Neigid, J. L., Reynolds, N. R. & Hass, S. M. (1998). Uncertainty in illness across the HIV/AIDS trajectory. *Association of nurses AIDS Care Journal*, 9, 66-77.
- Bravata, D. M., Olkin, I., Barnato, A. E., Keefe, E. B., & Owens, D. K. (1999) Health-related quality of life after liver transplantation: A meta-analysis. *Liver Transplant Surgery*, 5 (4), 318-331.
- Brickman, A. L. & Yount, S. E. (1996). Noncompliance in end-stage renal disease: a threat to quality of care and cost containment. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 3 (4), 399-412.
- Burke, G., Esquenazi, V., Gharagozloo, H., Roth, D., Strauss, J., Kyriakides, G. & al. (1996). Long-term results of kidney transplantation at the University of Miami. In P.I. Terasaki (Ed.), *Clinical transplants* (pp.215-228). Los Angeles: UCLA Tissue Typing Laboratory.
- Butler, J. A., Roderick, P., Mullee, M., Mason, J.C., & Peveler, R.C. (2004). Frequency and impact of non-adherence to immunosuppressant after renal transplantation: A systematic review. *Transplantation*, 77, 769-789.

- Cameron, J. I., Whiteside, C., Katz, J. & Devins, G. M. (2000). Differences in quality of life across renal replacement therapies : a meta-analytic comparison. *American Journal of Kidney Disease*, 35 (4), 629-637.
- Canadian Organ Replacement Register (CORR) (2008). *CORR 2007 Annual Report – Treatment of End-Stage Organ Failure in Canada 1996 to 2005*. Institut canadien d'information sur la santé. [En ligne].  
[http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/corr\\_report280208\\_e.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/corr_report280208_e.pdf) (Page consultée le 5 mars 2008).
- Cantarovich, F. (2002). Education, a chance to modify organ shortage: a different message to society. *Transplantation Proceedings*, 34, 2511-2512.
- Caplan, A.L. (1983) Organ Transplants: The costs of success. *Hastings Center Report*, 13 (6), 23-32.
- Cella, D. F. (1992). Quality of life: the concept. *Journal of Palliative Care*, 8, 8-13.
- Chacko, R. C., Harper, R. G., Kunk, M., Young, J. (1996). Relationship of psychiatric morbidity and psychosocial factors in organ transplant candidates. *Psychosomatics*, 37 (2), 100-107.
- Chisholm, M. A. (2002). Issues of adherence to immunosuppressant therapy after solid-organ transplantation., *Drugs*, 62, 567-575.
- Christensen, A. J., Raichle, K., Ehlers, S. L. & Bertolatus, J. A. (2002). Effects of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. *Health Psychology*, 21 (5), 468-476.
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé (2006). *Constitution de l'Organisation Mondiale de la Santé*. Documents fondamentaux, supplément à la quarante-cinquième édition, octobre 2006. [En ligne].  
[http://www.who.int/governance/eb/who\\_constitution\\_fr.pdf](http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_fr.pdf) (Page consultée le 12 mars 2007).
- Crowley-Matoka, M. (2005). Desperately seeking "normal": the promise and perils of living with kidney transplantation. *Social Science and Medicine*, 61, 821-831.

- Curbow, B., Somerfield, M. R., Bajer, F., Wingard, J. R. & Legro, M. W. (1993). Personal Changes, Dispositional Optimism, and Psychological Adjustment to Bone Marrow Transplantation. *Journal of Behavioral Medicine*, 16 (5), 423-443.
- Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. Thousand Oaks: Sage Publication.
- Derogatis, L.R. (1986). The psychosocial adjustment to illness scale (PAIS). *Journal of Psychosomatic Research*, 30, 77-91.
- Deslauriers, J. P. & K risit M. (1997). Le devis de recherche qualitative. Dans J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperri re, R. Mayer, & A. P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux  pist mologiques et m thodologiques*. Boucherville, Qu bec : Ga tan Morin.
- Devins, G. M. (1991). Illness intrusiveness and the psychosocial impact of end-stage renal disease. *Loss Grief Care*, 5 (1-2), 83-102.
- Devins, G. M., Mandin, H., Hons, R. B., Klassen, J., Taub, K., Schorr, S., Letourneau, P. K. & Buckle, S. (1990). Illness intrusiveness and quality of life in end-stage renal disease: comparison and stability across treatment modalities. *Health Psychology*, 9, 117-142.
- Dew, M. A., Simmons, R. G., Roth, L. H., Schulberg, H. C., Thompson, M. E., Armitage, J.M., et al., (1994). Psychosocial predictors of vulnerability to distress in the year following heart transplantation. *Psychological Medicine*, 24, 929-945.
- Dew, M. A., Switzer, G. E., Goycoolea, J. M., Allen, A. S., DiMartini, A., Kormos, R. L. & Griffith, B. P. (1997). Does transplantation produce quality of life benefits ? : A Quantitative analysis of the literature. *Transplantation*, 64 (9), 1261-1273.
- Dew, M. A., Switzer, G. E, Gallen, E., DiMartini, A., & Andrea, F. (1998). Psychiatric morbidity and organ transplantation. *Clinical Psychology And Behavioural Medicine*, 11 (6), 621-626.
- Dew, M. A., Switzer, G. E, Gallen, E., DiMartini, A., Matukaitis, J., Fitzgerald, M. G., & Kormos, R. L. (2000). Psychosocial assessments and outcomes in organ transplantation. *Prog Transplant*, 10, 239-261.

- Dew, M. A., Manzetti, J., Goycoolea, J. R., Lee, A., Zomak, R., Vensak, J., McCurry, K., & Kormos, R. L. (2002). Psychosocial aspects of transplantation. *Organ Transplant*, 1-21.
- Dew, M. A., Myaskovsky, L., Switzer, G. E., DiMartini, A. F., Schulberg, H. C., & Kormos, R. L. (2005). Profiles and predictors of the course of psychological distress across four years after heart transplantation. *Psychological Medicine*, 35, 1215-1227.
- Dew, M. A., DiMartini, A., De Vito Dabbs, A., Myaskovsky, L., Steel, J., Unruh, M., Switzer, G. E., Zomak, R., Kormos, R.L. & Greenhouse, J.B. (2007). Rates and risk factors for nonadherence to the medical regimen after adult solid organ transplantation. *Transplantation*, 83 (7), 858-873.
- Diemont, W. L., Vrugink, P.A., Meuleman, E. J. H., Doesburg, W. H., Lemmens, W. A. J. G., & Berden, J. H. M. (2000). Sexual dysfunction after renal replacement therapy. *American Journal Kidney Diseases*, 35, 845-851.
- Dobrof, J., Dolinko, A., Lichtiger, E., Uribarri, J., Epstein, I. (2001). Dialysis Patient Characteristics and Outcomes: The Complexity of Social Work Practice with the End Stage Renal Disease Population. *Social Work in Health Care*, 33 (3-4), 105-128.
- Dubosky, S. L., & Penn, I. (1980). Psychiatric considerations in renal transplantation surgery. *Psychosomatics*, 21, 481-491.
- Duitsman, D. M., & Cychosz, C. M. (1993). Quality of life in heart transplants : Indications for education. *Journal of Health Behavior, Education & Promotion*, 17 (6), 55-61.
- Engle, D. (2001). Psychosocial Aspects of the Organ Transplant Experience: What has been established and what we need for the future. *Journal of Clinical Psychology*, 57 (4), 521-549.

- Evans, R. W., Manninen, D. K., Maier, A., Garrison, L. P. & Hart, L. G. (1985). The quality of life of kidney and heart transplant recipients. *Transplantation Proceedings*, 17, 1579-1582.
- Fallon, M., Gould, D. & Wainwright, S. P. (1997). Stress and quality of life in the renal transplant patient : a preliminary investigation. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 562-570.
- Fisher, R., Gould, D., Wainwright, S. & Fallon, M. (1998). Quality of life after renal transplantation. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 553-536.
- Fondation canadienne du rein (2004). Les reins et l'insuffisance rénale. [En ligne] [http://www.reinquebec.ca/fr/maladies\\_renales/index.htm](http://www.reinquebec.ca/fr/maladies_renales/index.htm)  
(Page consultée le 12 juin 2007).
- Fondation canadienne du rein (2005). *La transplantation de rein*. [En ligne] <http://www.rein.ca/page.asp?intNoteID=22679&switchLang=true>  
(Page consultée le 15 octobre 2006).
- Franke, G. H., Heeman, U., Kohnle, M., Luetkes, P., Maehner, N. & Reimer, J. (2000). Quality of life in patients before and after transplantation. *Psychology and Health*, 14, 1037-1049.
- Franke, G. H., Reimer, J., Philipp, T. & Heemann, U. (2003). Aspects of quality of life through end-stage renal disease. *Quality of Life Research*, 12, 103-115.
- Frankenberg, R. (1986). Sickness as cultural performance: Drama, trajectory, and pilgrimage. Root metaphors and the making social of disease. *International Journal of Health Services*, 16 (4), 603-626.
- Frankl, V. E. (1959). *Man's search for meaning*. London: Hodder & Stoughton.
- Frankl, V. E. (1967). *Psychotherapy and Existentialism*. New York: Simon & Schuster.
- Frankl, V. E. (1988). *Découvrir un sens à sa vie avec la logothérapie*. Montréal: Éditions de l'homme.
- Frankl, V. E. (2000). *Man's search for ultimate meaning*. Cambridge, Massachusetts : Perseus Publishing.
- Frazier, P. A., Davis-Ali, S. H., & Dahl, K. E. (1994). Correlates of noncompliance among renal transplant recipients. *Clinical Transplantation*, 8, 550-557.

- Frazier, P. A., Davis-Ali, S. H., & Dahl, K. E. (1995). Stressors, social support, and adjustment in kidney transplant patients and their spouses. *Social Work in Health Care, 21* (2), 93-108.
- French, C. G., Belitsky, P. & Lawen, J. G. (2000). Progress in renal transplantation. *Canadian Journal of Urology, 7* (3), 1030-1037.
- Fromm, K., Andrykowski, M. A. & Hunt, J. (1996). Positive and negative psychosocial sequelae of bone marrow transplantation: implications for quality of life assessment. *Journal of Behavioral Medicine, 19* (3), 221-240.
- Ghods, A. J., Nasrollahzadeh, D. (2003). Noncompliance with immunosuppressive medications after renal transplantation. *Experimental Clinical Transplant, 1*, 39.
- Gibbs, G. (2002). *Qualitative Data Analysis: Explorations with NVivo Open*. University Press, London.
- Gill, J. (2007). *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes (RCITO). Statistiques préliminaires sur les dons d'organes, les transplantations et les listes d'attente : Rapport préliminaire du RCITO 2007*. Institut canadien d'information sur la santé. [En ligne]  
[http://secure.cihi.ca/cihiweb/fr/downloads/2007\\_Dr\\_Gill%20presentation\\_update%20\(2\)\\_FR\\_web.ppt](http://secure.cihi.ca/cihiweb/fr/downloads/2007_Dr_Gill%20presentation_update%20(2)_FR_web.ppt) (Page consultée le 7 juillet 2007).
- Gledhill, J., Burroughs, A., Rolles, K, Davidson, B., Blizard, B. & Lloyd, G. (1999). Psychiatric and social outcome following liver transplantation for alcoholic liver disease: a controlled study. *Journal of Psychosomatic Research, 46* (4), 359-368.
- Gordon, J.E. (2001). They don't have to suffer for me: why dialysis patients refuse offers of living donor kidneys. *Med Anthropology Quarterly, 15* (2), 1-22.
- Grady, K. L., Jalowiec, A., & White-Williams, C. (1999). Predictors of quality of life in patients at one year after heart transplantation. *The Journal of Heart and Lung Transplantation, 18* (3), 202-210.
- Gregory, D. M., Way, C. Y., Hutchinson, T. A., Barrett, B. J. & Parfrey, P. S. (1998). Patient's perceptions of their experiences with ESRD and hemodialysis treatment. *Qualitative Health Research, 8* (6), 764-783.

Groulx, L.-H. (1997). Contribution de la recherche qualitative à la recherche sociale.

Dans J. Poupart, L.-H. Groulx, J.-P. Deslauriers, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires (Éds.) *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 55-82). Montréal : Gaëtan Morin.

Habwe, V. Q. (2006). Posttransplantation Quality of Life: More than Graft Function. *American Journal of Kidney Diseases*, 47 (4), supp 2, S98-S110.

Hathaway, D. K., Winsett, R. P., Johnson, C., Tolley, E. A., Hartwig, M., Milstead, J., Wicks, M. N., & Gaber, A. O. (1998). Post kidney transplant quality of life prediction models. *Clinical Transplantation*, 12 (3), 168-174.

Hathaway, D., Barr, M. L., Ghobrial, R. M., Rodrigue, J., Bogner, S., Prendergast, M. M., & Subaiya, I. (2003). The PORTEL registry: Overview and selected findings. *Progress in Transplantation, Suppl*, S3-S13.

Hathaway, D., Winsett, R., Prendergast, M, Subaiya, I (2003). The first report from the Patient Outcomes Registry for Transplant Effects on Life (PORTEL): Differences in side-effects and quality of life by organ type, time since transplant and immunosuppressive regimens. *Clinical Transplant*, 17, 183-194.

Hedestig, O., Sandman, P.-O. & Widmark, A. (2003). Living with untreated localized prostate cancer. *Cancer Nursing*, 26 (1), 55-60.

Hoenich, N., Lindley, E. & Stoves, J. (2003). Technological advances in renal care. *Journal of Med Eng Technology*, 27 (1), 1-10.

House, R. M. & Thompson, T. L. (1988). Psychiatric aspects of organ transplantation. *Journal of the American Medical Association*, 260 (4), 535-539.

Huberman, A. M. & Miles, M. R. (1991). *Analyses de données qualitatives*. DeBoeck-Wesmael: Bruxelles.

Ickovics, J. R. & Park, C. L. (1998). Paradigm shift: why a focus on health is important. *Journal of Social Issues*, 54 (2), 237-244.

- Institut canadien d'information sur la santé (2008). *Rapport annuel de 2007 - Traitement du stade terminal de l'insuffisance organique au Canada, de 1996 à 2005*. Ottawa, ICIS [En ligne].  
[http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/corr\\_report280208\\_f.pdf](http://secure.cihi.ca/cihiweb/products/corr_report280208_f.pdf)  
(Page consultée le 23 avril 2008).
- Jakobsson, L., Hallberg, I. R., Lovén, L. (2000). Experiences of micturition problems, indwelling catheter treatment and sexual life consequences in men with prostate cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (1), 59-67.
- Jalowiec, A., Grady, K. L. & White-Williams, C. (1994). Stressors in patients awaiting heart transplant. *Behavioral Medicine*, 19, 145-154.
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events: applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7 (2), 113-136.
- Janoff-Bulman, R. (1992). *Shattered assumptions : Towards a new psychology of trauma*. New York: Free Press.
- Joralemon, D. & Fujinaga, K. M. (1997). Studying the quality of life after organ transplantation: research problems and solutions. *Social Science and Medicine*, 44 (9), 1259-1269.
- Juneau, B. (1995). Psychologic and psychosocial aspects of renal transplantation. *Critical Care in Nursing Q.*, 17 (4), 62-66.
- Kaba, E., Thompson, D. R., Burnard, P. (2000). Coping after heart transplantation: a descriptive study of heart transplant recipients' methods of coping. *Journal of Advanced Nursing*, 32 (4), 930-936.
- Keown, P. (2001). Improving quality of life: The new target for transplantation. *Transplantation*, 72S, 67-74.
- Kiley, D. J., Lam, C. S., & Pollak, R. (1993). A study of treatment compliance following kidney transplantation. *Transplantation*, 55 (1), 51-56.
- Knoll, G., Cockfield, S., Blydt-Hansen, T., Baran, D., Kiberd, B., Landsberg, D., Rush, D., & Cole, E. (2005). Canadian Society of Transplantation consensus guidelines on eligibility for kidney transplantation. *Canadian Medical Association Journal*, 173 (10), 1181-1184.

- Kong, I. L. L. & Molassiotis, A. (1999). Quality of life, coping and concerns in Chinese patients after renal transplantation. *International Journal of Nursing Studies*, 36, 313-322.
- Konstam, V., Surman, O., Hijjazi, K. H., Konstam M. A., Fierstein, J., William Dec, G., Keck, S., Mudge, G., Flavel, C., McCormack, M., & Hurley, L. (1999). Stress and Health-related quality of life in individual undergoing cardiac transplantation and their spouses. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 30 (4), 22-28.
- Kress, J.-J., & Cledes, A. (1994). Étude psychologique du don, de la dette et de la culpabilité à l'occasion des greffes d'organes. *Psychologie Médicale*, 26 (Spécial 2), 147-152.
- Krueger, R. A. (1994). *Focus groups; A practical guide for applied research*, (2<sup>e</sup> ed), Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Kuhn, W. F., Davis, M. H. & Lippman, S. B. (1988). Emotional Adjustment to cardiac transplantation. *General Hospital Psychiatry*, 10, 108-113.
- Kumar, V. A., Craig, M., Depner, T. A., & Yeun, J. Y. (2000). Extended daily dialysis: a new approach to renal replacement for acute renal failure in the intensive care unit. *American Journal of Kidney Diseases*, 36 (2), 294-300.
- Laperrière, A. (1997a). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 365-389). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Laperrière, A. (1997b). La théorisation ancrée (grounded theory): Démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. P. Pires, *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.309-332). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Lazarus, R. S. (1999). Toward better research on stress and coping. *American Psychologist*, 55 (6), 665-673.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York, Springer.
- Lessard-Hébert, M., Goyette, G. & Boutin, G. (1996). *La recherche qualitative. Fondements et pratiques*. Les Éditions Nouvelles, Montréal.

- Levenson, J. L., & Olbrisch, M. E. (1993). Psychosocial evaluation of organ transplant candidates: A comparative survey of process, criteria and outcomes in heart, liver, and kidney transplantation. *Psychosomatics*, 34(4), 314-323.
- Lévy, R. (1994). Croyance et doute : une vision paradigmatique des méthodes qualitatives. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 1 (1), 92-100.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. Dans N. K., Denzin, & Y. S., Lincoln, (2005) (Éds). *Handbook of Qualitative Research*, (pp. 163-188). Thousand Oaks, Ca: Sage.
- Little, M., Jordens, C. F. C, Paul, K., Montgomery, K. & Philipson, B. (1998). Liminality: A major category of the experience of cancer illness. *Social Science and Medicine*, 47 (10), 1485-1494.
- Livneh, H. (2001). Psychosocial Adaptation to Chronic Illness and Disability: A conceptual framework. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 44, 3, 151-160.
- Livneh, H. & Antonak, R. F. (1997). *Psychosocial adaptation to chronic illness and disability*. Maryland: Aspen Publication.
- Lyons, R. F., Mickelson, K. D., Sullivan, M. J. L. & Coyne, J. C. (1998). Coping as a communal process. *Journal of Social and Personal Relationships*, 15 (5), 579-605.
- Magoha, G. A. & Ngumi, Z. W. (2001). Renal transplantation during the twentieth century review. *East African Medical Journal*, 78 (6), 317-321.
- Manninen, D. L., Evans, R. W. & Dugan, M. K. (1991). Work disability, functional limitations, and the health status of kidney transplantation recipients posttransplant. *Clinical Transplantation*, 5, 193-203.
- Matas, A. J., Lawson, W., McHugh, L., Gillingham, K., Payne, W. D., Dunn, D. L., Gruessner, R. W., Sutherland, D. E., & Najarian, J. S. (1996). Employment patterns after successful kidney transplantation. *Transplantation*, 61 (5), 729-733.
- Mayer, R., Saint-Jacques, M. C. (2000). L'entrevue de recherche. Dans R. Mayer, F. Ouellet, M. C. Saint-Jacques, D. Turcotte, & al. (2000). *Méthodes de recherche en intervention sociale* (pp. 115-133). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.

- McNatt, G. & White, M. (1992). Return to work in renal transplant recipients. *ANNA Journal*, 19, 151.
- McNulty, K, Livneh, H & Wilson, L. M. (2004). Perceived Uncertainty, Spiritual Well-Being, and Psychosocial Adaptation in Individuals with Multiple Sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 49 (2), 91-99.
- Metcalfe, M. S., Tweed, A., White, S. A., Taylor, S., Mullin, E., Saunders, R. N., Waller, J. R., Wrigglesworth, R. & Nicholson, M. L. (2001). Quality of life for renal transplant recipients of organs from non-heart-beating donors, heart-beating cadaveric donors, and living-related donors. *Transplantation Proceedings*, 33, 3403-3404.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: an expanded sourcebook* (2<sup>nd</sup> ed.). Thousand Oaks: Sage Publications. Newbury Park, CA: SAGE publications
- Morris, P. L. P. & Jones, B. (1989). Transplantation versus dialysis: a study of quality of life. *Transplantation Proceedings*, 21, 1023-1026.
- Mullins, L. L., Cote, M. P., Fuemmeler, B. F., Jean, V. M., Beatty, W. W., & Paul, R. H. (2001). Illness intrusiveness, uncertainty, and distress individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 46, 139-153.
- Murphy, R. F., Scheer, J., Murphy, Y. & Mack, R. (1988). Physical disability and social liminality: A study in the rituals of adversity. *Social Science and Medicine*, 26 (2), 235-242.
- Navon, L. & Morag, A. (2004). Liminality as biographical disruption: unclassificability following hormonal therapy for advanced prostate cancer. *Social Science and Medicine*, 58, 2337-2347.
- Newton, S. E. (1999). Renal transplant recipients' and their physicians' expectations regarding return to work post transplant. *ANNA Journal*, 26 (2), 227-232.
- O'Carroll, R. E., Cossar, J. A., Couston, M. C. & Hayes, P. C. (2000). Sensitivity to change following liver transplantation. *Journal of Health Psychology*, 5 (1), 69-74.

- Ogutmen, B., Yildirim, A., Sever, M.S., Bozfakioglu, S., Ataman, R., Erek, E., Cetin, O., & Emel, A. (2006). Health-related quality of life after kidney transplantation in comparison intermittent hemodialysis, peritoneal dialysis and normal controls. *Transplantation Proceedings*, 38 (2), 419-421.
- Ohnuki-Tierney, E. (1994). Brain death and Organ transplantation: Cultural bases of medical technology. *Current Anthropology*, 35 (3), 233-254.
- Olbrish, M.E. (1996). Ethical Issues in Psychological Evaluation of Patients for Organ Transplant Surgery. *Rehabilitation Psychology*, 41, 1, 53-71.
- Olbrisch, M. E. & Levenson, J. L. (1995). Psychosocial assessment of organ transplant candidates: current status and methodological and philosophical issues. *Psychosomatics*, 36, 236-243.
- Olbrisch, M. E., Benedict, S. M., Ashe, K, Levenson, J. L. (2002). Psychological assessment and care of organ transplant patients : A review. *Journal of Consulting & Clinical Psychology*, 70, 771-783.
- O'Neil H. K., Glasgow, R.E. (1991). Patient's perceptions of the hemodialysis regimen. *Loss, Grief and Care*, 5 (2), 167-176.
- Orfali, K. & Anderson-Shaw, L. (2005). When medical cure is not an unmitigated good. *Perspectives in Biology and Medicine*, 48 (2), 282-292.
- Orr, A., Willis, S., Holmes, M., Britton, P. & Orr, D. (2007). Living with a kidney transplant; A qualitative investigation of quality of life. *Journal of Health Psychology*, 12 (4), 653-662.
- Overbeck, I., Bartels, M., Decker, O., Harms, J., Hauss, J. & Fangmann, J. (2005). Changes in quality of life after renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, 37, 1618-1621.
- Page, S. & Weisberg, M. B. (1991). Marital and family characteristics of home and hospital dialysis patients, *Loss, Grief and Care*, 5 (1-2), 33-45.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Paillé, P. (1997). La recherche qualitative...sans gêne et sans regrets. *Recherche en soins infirmiers*, 50, 60-64.

- Paillé, P. & Mucchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand-Colin.
- Parfrey, P. S., Vavasour, H. & Gault, M. H. (1988). A prospective study of health status in dialysis and transplants patients. *Transplantation Proceedings*, 20, 1231-1232.
- Paris, W., Woodbury, A., Thompson, S., Levick, M., Nothegger, S., Hutkin, Slade, L., Arbuckle, P., & Cooper, D. K. (1993). Returning to work after heart transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 12 (1), 46-54.
- Paris, W., Diercks, M., Bright, J., Zamora, M., Kesten, S., Scavuzzo, M. & Paradis, I. (1998). Return to work after lung transplantation. *Journal of Heart and Lung Transplantation*, 17 (4), 430-436.
- Parson, D.A., Tracy, S. E., Handa, K. A. & Greig, P. D. (1998). An update of the Canadian Organ Replacement Register (1998). *Clinical Transplantation*, 97-106.
- Pérez-San-Gregorio, M. A., Martin-Rodriguez, A., Rodriguez, G. & Pérez-Bernal, J. (2005). Psychologic stages in renal transplant. *Transplantation Proceedings*, 37, 1449-1452.
- Peters, T.G., Spinola, K.N., West, J.C., Aeder, M. I., Danovitch, G.M., Klintmalm, G. B., Gorman, K. J., Gordon, J. A., Kincaid, C. H. & First, M. R. (2004). Differences in patient and transplant professional perceptions of immunosuppression induced cosmetic side effects. *Transplantation*, 78, 537-543.
- Pinson, C. W., Feurer, I. D., Payne, J. L., Wise, P. E., Shockley, S. & Speroff, T. (2000). Health-related quality of life after different types of solid organ transplantation. *Annals of Surgery*, 232 (4), 597-607.
- Pires, A. P. (1997). Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique. Dans Poupart J., Deslauriers, J.-P, Groulx L.-H., Laperrière, A., Mayer, R., & Pires, A.P. (1997). *La recherche qualitative, enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 113-169). Boucherville, Québec : Gaëtan Morin.
- Poisson, Y. (1990). *La recherche qualitative en éducation*. Presses de l'Université du Québec, Canada.

- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J., Poupart, J.-P., Deslauriers, L.-H., Groulx, A., Laperrière, R., Mayer, & A. P., Pires. (Éds). *La recherche qualitative; Enjeux épistémologiques et méthodologiques*. (pp.173-209). Boucherville : Gaëtan Morin.
- Québec-Transplant (2006). *Les dons vivants*. [En ligne].  
[http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant\\_fr/don\\_vivant.htm](http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/don_vivant.htm)  
 (Page consultée le 4 avril 2007).
- Québec-Transplant Statistiques (2007). *Le nombre de patients transplantés de 1996 à 2007*. [En ligne].  
[http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant\\_fr/stats\\_tx.htm](http://www.quebec-transplant.qc.ca/QuebecTransplant_fr/stats_tx.htm) (Page consultée le 8 juin 2008).
- QSR International Pty Ltd (2002). NVivo 2 software.
- Raiz, L., Davies, E. A., Ferguson, R. M. (2003). Sexual functioning following renal transplantation. *Health Social Work*, 28, 264-272.
- Richards, L. (2002). *Using NVivo in Qualitative Research*, Sage Publications, London.
- Rider, D. & Schreurs, K. (2001). Developing interventions for chronically ill patients: is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21 (2), 205-240.
- Robinson, C. A. (1993). Managing life with a chronic condition: The story of normalization. *Qualitative Health Research*, 3, 6-28.
- Rodriguez, A., Diaz, M., Colon, A., & Santiago-Delpin, E. A. (1991). Psychosocial profile of noncompliant transplant patients. *Transplantation Pro.*, 23 (2), 1807-1809.
- Sanders-Dewey, N. E. J., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology*, 46, 363-381.
- Sanner, M. A. (2001). Exchanging spare parts or becoming a new person? People's attitudes toward receiving and donating organs. *Social Science & Medicine*, 52, 1491-1499.

- Savitch, S., Gilmore, R. & Dowler, D. L. (2003). An investigation of the psychological and psychosocial challenges faced by post-transplant organ recipients. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 34 (3), 3-9.
- Schover, L. R., Novick, A. C., Steinmuller, D. R. & Goormastic, M. (1990). Sexuality, fertility and renal transplantation: a survey of survivors. *Journal of Sex and Marital Therapy*, 16 (1), 3-13.
- Schulz, P. J., Nakamoto, K., Brinberg, D., & Haes, J. (2006). More than nation and knowledge: Cultural micro-diversity and organ donation in Switzerland. *Patient Education and Counselling*, 64, 294-302.
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000) Positive psychology; An Introduction. *American Psychologist*, 55 (1), 5-14.
- Sharp, L. A. (1995). Organ Transplantation as a Transformative Experience: Anthropological Insights into the Restructuring of the Self. *Medical Anthropology Quarterly*, 9 (3), 357-389.
- Sherman, R. S., Cooke, E., & Grant, M. (2005). Dialogue among survivors of hematopoietic cell transplantation: support-group themes. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23 (1), 1-24.
- Shuster, G., Steeves, R. & Onega, L. (1996). Coping patterns among bone marrow transplant patients: a hermeneutical inquiry. *Cancer Nursing*, 19 (4), 290-297.
- Smith, J. A., Flowers, P. & Osborn, M. (1997). Interpretative phenomenological analysis and the psychology of health and illness in L. Yardley. *Material discourses of health and illness*. Routledge, New York.
- Steinberg, J., Levy, N. B., & Radvilla, A. (1981). Psychological factors affecting acceptance or rejection of kidney transplantation. In N. B. Levy (Ed.), *Psychonephrology I: Psychological factors in hemodialysis and transplantation* (pp.185-193). New York : Plenum.
- Stenner, P.H.D., Cooper, D., & Skevington, S.M. (2003). Putting the Q into quality of life: The identification of subjective constructions of health-related quality of life using Q methodology. *Social, Science and Medicine*, 57, 2161-2172.

- Strauss, A. & Cobin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.) Thousand Oaks, CA: Sage.
- Sutton, T. D. & Murphy, S. P. (1989). Stressors and patterns of coping in renal transplant patients. *Nursing Research*, 38 (1), 46-49.
- Taylor, C. (2001). Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnostic of colorectal cancer: a phenomenological approach. *International journal of Nursing Studies*, 38, 651-661.
- Taylor, S. E. (1983). Adjustment to threatening events - A theory of cognitive adaptation. *American Psychologist*, 38, 1161-1173.
- Tesch, R. (1990). *Qualitative Research: Analysis types and software tools*. New York : Falmer Press.
- Teneze-Guinard, L., Bouyer, S., Mattei, S., Villemot, J.-P., & Laxeanire, M. (1994). Le coeur de l'autre: Don de vie et dette de mort. *Psychologie Médicale*, 26, (Spécial 3) 243-245.
- Triffaux, J. M., Wauthy, J., Bertrand, J., Limet, R., Albert, A. & Ansseau, M. (2001). Psychological evolution and assessment in patients undergoing orthotropic hearth transplantation,. *European Psychiatry*, 16, 180-185.
- Trumper, A. & Appleby, L. (2001). Psychiatric morbidity in patients undergoing heart, heart/lung or lung transplantation. *Journal of Psychosomatic Research*, 50, 103-105.
- Turner, V. (1969). *The ritual process: structure and antistructure*. Ithaca: Cornell University Press.
- Turner, V. (1979). *Process, Performance and Pilgrimage*. Concept Publishing, New Delhi.
- Turner, A., Barlow, J., & Ilbery, B. (2002). Play hurt, live hurt: living with and managing osteoarthritis from perspective of ex-professional footballers. *Journal of Health Psychology*, 7 (3), 285-301.

- U.S. Organ Procurement and Transplantation Network and Scientific Registry of Transplant Recipients (2007). *2007 OPTN/SRTR Annual Report: Transplant Data 1997-2006*. [En ligne]. <http://www.optn.org/AR2007/default.htm> (Page consultée le 16 janvier 2008).
- Van der Maren, J. M. (1996). *Méthodes de recherche pour l'éducation*. (2<sup>e</sup> éd). Montréal: Presses de l'Université de Montréal.
- Van Gennep, A. (1960). *The Rites of Passage*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Vickberg, S. M. Johnson., Duhamel, K. N., Smith, M. Y., Manne, S. L., Winkel, G., Papadopoulos, E. B. & Redd, W. H. (2001). Global meaning and psychological adjustment among survivors of bone marrow transplant. *Psycho-Oncology*, 10, 29-39.
- Vlamick, H., Maes, B., Evers, G., Verbeke, G., Lerut, E., Van Damme, B. & Vanrenterghem, Y. (2004). Prospective study on late consequences of subclinical non-compliance with immunosuppressive therapy in renal transplant patients. *American Journal Transplant*, 4, 1509-1513.
- Waiser, J., Budde, K., Schreiber, M., Peibst, O., Koch, U., Boher, T., Hoffken, B., Hauser, I. & Neumayer, H. H. (1998). The quality of life in end stage renal disease care. *Transplant International*, 11, (Suppl.1), S42-S45.
- Ware, J. (1994). *The MOS SF-36-item short-form health survey*. Boston: Nimrod Press.
- White, M. J., Ketefian, S., Starr, A. J., Voepel-Lewis, T. (1990). Stress, coping, and quality of life in adult kidney transplant recipients. *ANNA*, 17 (6), 421-424.
- Williams, S. J. (1997). Modern medicine and the "uncertain body": From corporeality to hyperreality? *Social Science and Medicine*, 45, 1041-1049.
- Wingard, J. R. (1994). Functional ability and quality of life of patients after allogeneic bone marrow transplantation. *Bone Marrow Transplantation*, 14 (4), S29-S33.
- Winsett, R. P. (1998). Post transplant quality of life: a decade of descriptive studies leading to practice interventions. *Journal of Transplant Coordination*, 8 (4), 236-240.
- Woods, P. R. (1994). A brief history of transplantation. *Transplant Chronicles*, 2 (3), 4-12.

Ziegelmann, J. P., Griva, K., Hankins, M., Harrison, M., Davenport, A., Thompson, D. & al. (2002). The transplant effects questionnaire (TxEQ): The development of a questionnaire for assessing the multidimensional outcome of organ transplantation- Example of end stage renal disease. *British Journal of Health Psychology*, 7, 393-408.

## **APPENDICES**

**APPENDICE A**  
**TABLEAUX D'ANALYSES DÉFINITIONNELLES**  
**DU CONCEPT D'ADAPTATION**  
**PSYCHOLOGIQUE ET SOCIALE**

**Tableau I. Définition de l'adaptation selon les articles sélectionnés**

Article	Définition de l'adaptation	Instruments de mesure	Notes
1. Curbow et al. (1993)	Défini par les instruments de mesure. Pour mesurer l' <u>adaptation psychologique</u> , ces auteurs adoptent une approche qui reconnaît les aspects positifs (ex: augmentation de la satisfaction envers la vie) et les aspects négatifs (ex: détresse) du bien-être psychologique.	<i>Mesure de satisfaction envers la vie</i> (construit pour les besoins de leur étude): patients indiquent leur perception de leur vie actuelle et future sur une échelle de 0 à 10 (0 = pire vie possible; 10 = meilleure vie possible) mesurant différents aspects de leur vie (aspects non-spécifiés).  <i>Profile of Mood States (version abrégée)</i> (Shacham, 1983) Mesure de l'humeur négative. Description de l'échelle non-détaillée	Introduit la notion de durée en parlant d'adaptation à long terme.  Interchangent adaptation psychologique et bien-être psychologique.
2. Frazier et al. (1995)	Défini par les instruments de mesure.  Les auteurs précisent qu'ils mesurent 2 composantes de l' <u>adaptation psychosociale</u> :  1) la satisfaction conjugale (composante interpersonnelle) 2) la dépression (composante intrapersonnelle)	<i>Dyadic Adjustment Scale (DAS)</i> : (Spanier, 1976) Mesure de la satisfaction conjugale Combinent deux des trois sous-échelles de ce test (Dyadic consensus et Dyadic satisfaction) (l'alpha de Cronbach pour l'échantillon de l'étude = 0.90 (patients) et 0.92 (épouses))  <i>Beck Depression Inventory (BDI)</i> (Beck et al., 1961): Mesure de dépression. Alpha Cronbach pour l'échantillon = 0.89 (patients) et 0.87 (épouses)	L'idée de diviser l'adaptation en 2 composantes (interpersonnelle et intrapersonnelle) est intéressante. Met l'emphase sur l'adaptation personnelle de l'individu mais aussi en relation aux autres et à son environnement. Interchange le terme qualité de vie et adaptation psychosociale.
3. Fromm et al. (1996)	<u>Adaptation psychosociale</u> actuelle.  Défini par les instruments de mesure.  Ces auteurs suggèrent qu'il serait préférable au niveau conceptuel de définir l'adaptation psychosociale comme un construit bidimensionnel plutôt que bipolaire. Car, selon eux, un haut score sur une dimension n'implique pas nécessairement un haut score sur l'autre dimension. Dimension positive et négative de l'adaptation seraient relativement indépendantes. Dimension positive (qualité de vie positive; amélioration estime de soi, relations interpersonnelles améliorées...) de 0 à maximum Dimension négative (fonctionnement physique pauvre...)	<i>Functionnal Living Index- Cancer (FLIC)</i> ( Schipper et al., 1984) Mesure de Qualité de vie (sans plus de précision)  <i>Sickness Impact Profile (SIP)</i> (Bergner et al., 1981) Mesure de dysfonctionnement relié à la maladie. Impacts perçus de la maladie. Utilisent les échelles: loisirs et passe-temps, interactions sociales, travail, sphère domestique, comportements de vigilance.  <i>Psychological Adjustment to Illness Scale (PAIS)</i> (Derogatis, 1986) mesure de l'adaptation psychologique et sociale récente à la maladie Échelles utilisées: détresse psychologique et dysfonctions sexuelles  <i>POMS Profile of Mood States</i> (McNair et al., 1981) Mesure de l'état affectif récent. Échelles: colère, fatigue, dépression, tension, confusion, vigueur  <i>Positive and Negative Affect Scale (PANAS)</i> ; Watson et al., 1988) Mesure de l'humeur négative et positive récente  <i>Rosenberg Self Esteem Scale</i> ( RSE; Rosenberg, 1965) Mesure de l'estime de soi courante.  <i>Score global sur la santé physique perçue</i> (non-spécifié) <i>Score global de Qualité de vie</i> (non-spécifié)	Rapportent que plusieurs études ont évalué l'adaptation à la transplantation (divers organes) en étudiant la qualité de vie des patients sur le plan physique et sur le plan psychologique. Vient suggérer que qualité de vie est une mesure de l'adaptation.  Adaptation psychosociale actuelle; introduit notion de temps Selon ce modèle, besoin de mesurer l'aspect positif et l'aspect négatif de l'adaptation pour pleinement capturer le construit.  Utilisation de qualité de vie et d'adaptation psychosociale de manière interchangeable, sans distinction.

**Tableau I. Définition de l'adaptation selon les articles sélectionnés**

Article	Définition de l'adaptation	Instruments de mesure	Notes
4. Derogatis (1986)	<p>L'adaptation psychosociale à la maladie est multidimensionnelle (l'individu doit s'adapter à l'intérieur des différentes dimensions de sa vie)</p> <p>Dimensions principales de l'adaptation psychosociale sont fortement associées aux rôles d'un individu dans différentes facettes de sa vie. Domaines indépendants mais reliés.</p> <p>Bonne adaptation à une dimension = l'absence d'impact négatif de la maladie sur la dimension en question.</p> <p><b>PAIS-Self-Report:</b> 46 items pour évaluer l'adaptation psychologique et sociale d'une population médicale atteinte d'une maladie chronique ou prolongée.</p> <p>Normes existent pour des patients en dialyse rénale et des patients suite à une chirurgie cardiaque.</p> <p>7 domaines (voir description avec entre parenthèses l'alpha de Cronbach pour l'échantillon de patients en dialyse sur les 7 dimensions)</p>	<p><b>1- Orientation face aux soins de santé:</b> (<math>\alpha = .63</math>) attitudes du patients envers les soins de santé, perceptions des professionnels de la santé qui le soignent, qualité des informations reçues, statut de santé, nature des attentes face à sa maladie et aux traitements. ex: Parmi les phrases suivantes, laquelle décrit le mieux votre attitude habituelle quand il s'agit de prendre soin de votre santé? (0= je suis très soucieux de ma santé et attentif à celle-ci à 3= je me préoccupe peu des soins de santé)</p> <p><b>2-Environnement vocationnel:</b> (<math>\alpha = .81</math>) impact que peut avoir la maladie sur l'adaptation dans la sphère du travail, des études ou à la maison, performance perçue, satisfaction au travail, temps perdu, intérêt vocationnel. ex: Est-ce que votre travail est aussi important pour vous maintenant qu'avant la greffe? (0= peu ou pas d'importance maintenant à 3= autant d'importance qu'avant, sinon plus)</p> <p><b>3-Environnement domestique:</b> (<math>\alpha = .87</math>) difficultés introduits par la maladie dans l'environnement familial, à la maison, fonctionnement familial, impacts financiers, qualité des relations, communications dans la famille, répercussions des difficultés physiques. ex: Jusqu'à quel point la greffe interfère-t-elle avec votre capacité à accomplir vos tâches à la maison? (0= aucun problème à 3= des problèmes sérieux)</p> <p><b>4- Relations sexuelles:</b> (<math>\alpha = .80</math>) changements au niveau de la vie sexuelle, fonctionnement sexuel, intérêt, fréquence, qualité, niveau de satisfaction. ex: Est-ce que le plaisir ou la satisfaction que vous éprouvez habituellement durant une activité sexuelle a changé? (0= aucun changement à 3= la satisfaction sexuelle n'est plus là)</p> <p><b>5- Relations à la famille élargie:</b> (<math>\alpha = .66</math>) changements dans les relations, communication, qualité des relations, intérêts dans les interactions. ex: Ces temps-ci, en général, comment vous entendez-vous avec les membres de votre famille qui n'habitent pas avec vous? (0=bien à 3= très mal)</p> <p><b>6- Environnement social:</b> (<math>\alpha = .78</math>) temps de loisirs, restrictions à cause de la maladie, activités individuelles, familiales, sociales (intérêts et des comportements). ex: Êtes-vous toujours aussi intéressé à vos loisirs et à vos passe-temps qu'avant la greffe? (0= autant d'intérêt qu'avant à 3= peu ou pas d'intérêt du tout actuellement)</p> <p><b>7- Détresse psychologique:</b> (<math>\alpha = .80</math>) pensées et les sentiments dysphoriques liés à la maladie, anxiété, dépression, hostilité, diminution estime de soi, problèmes avec l'image corporelle, culpabilité inappropriée. ex: Ces derniers temps, vous êtes-vous senti tendu, nerveux ou anxieux ou avez-vous eu peur? (0= pas du tout à 3= énormément)</p>	<p>Score global de PAIS comparé avec SCL-90R corrélation de 0.60. Vient suggérer que l'adaptation psychosociale est plus que l'absence de symptômes psychologiques (patho.) alors que les études mesurent souvent la morbidité psychiatrique (focus sur les aspects négatifs)</p>

**Tableau I. Définition de l'adaptation selon les articles sélectionnés**

Article	Définition de l'adaptation	Instruments de mesure	Notes
5. Kuhn et al. (1988)	<p>L'adaptation émotionnelle à une transplantation est un processus qui comporte des phases distinctes. Les tâches adaptatives du greffé constituent le réajustement au monde extérieur et la poursuite de la réhabilitation afin de redevenir une personne fonctionnelle à nouveau.</p> <p>Cet auteur fait mention de différents enjeux: anxiété, dépression, estime de soi, dépendance, reprise du travail, loisirs, intérêts pour la sphère sociale, relations familiales, sphère domestique, relation conjugale.</p>	<p>Recherche qualitative. Évaluation par entrevue des patients et suivi de ces patients.</p>	<p>Introduit notion de processus qui comporte des phases distinctes: intéressant.</p> <p>Tâches adaptatives à chaque étape</p> <p>" se sentir d'abord comme une personne et ensuite comme un greffé"</p>
6. Dew et al. (2000).	<p><b>Psychosocial:</b> terme utilisé pour rendre compte de tous les paramètres non-médicaux ou non-chirurgicaux du patient ou de ses expériences. Incluant: statut psychiatrique du patient, adaptation psychologique, niveau de compliance médicale et comportementale, Qualité de vie dans plusieurs domaines (fonctionnement physique, qualité des relations avec le(la) conjoint(e) et/ou la famille, engagement vocationnel et poursuite du travail, satisfaction générale envers la vie), conditions de vie, statut socio-économique.</p> <p><b>Psychologique:</b> trouble clinique, détresse sous le seuil clinique, fonctionnement cognitif.</p> <p><b>Comportement:</b> compliance médicale (régime, médication, etc), utilisation et abus de substance</p> <p><b>Social:</b> retour au travail, stabilité des relations, activités sexuelles, satisfaction sexuelle, adaptation sociale.</p> <p><b>Qualité de vie globale:</b> santé perçue, effets sur le fonctionnement quotidien, être heureux, satisfaction envers la vie, vision de sa vie comme étant entière.</p>	Non-applicable	<p>La transplantation influence les domaines: psychologique, comportemental, social et la qualité de vie globale de la vie du patient, le menant à des changements face auxquels il doit s'adapter.</p> <p>Nuance entre adaptation psychosociale et qualité de vie.</p>
7. Vickberg et al. (2001)	<p>Défini par les indicateurs de l'adaptation psychologique utilisés:</p> <p>1) détresse psychologique globale</p>	<p><i>Brief Symptom Inventory - Global Severity Index (BSI-GSI</i> : Derogatis et Spencer, 1982)</p> <p>Mesure de détresse psychologique globale</p>	Meilleur fonctionnement dans différentes sphères

<b>Tableau I. Définition de l'adaptation selon les articles sélectionnés</b>
--

Article	Définition de l'adaptation	Instruments de mesure	Notes
7. Vickberg et al. (2001)	<p>2) détresse psychologique reliée à la greffe de moelle osseuse (symptômes de PTSD liés directement aux traitements)</p> <p>3) qualité de vie (dimension de la santé mentale cad fonctionnement émotionnel et social)</p>	<p>53 items adressant 9 dimensions de symptômes: somatisation, obsession-compulsion, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, hostilité, anxiété phobique, idéation paranoïde et psychotique. Échelle Likert en 5 points correspondant au degré d'inconfort que le problème a causé dans les trois dernières semaines. Score plus haut = plus de détresse.</p> <p><i>PTSD- Checklist-Civilian (PCL-C; Weathers et al., 1993)</i>  <i>Mesure de détresse spécifique à la greffe</i>            17 items construits pour mesurer les symptômes de stress post-traumatique. Le participant doit indiquer à quel point il a été perturbé par ce problème dans le mois passé face à sa greffe. Échelle Likert en 5 points. Adresse les trois catégories de symptômes caractéristiques au PTSD 1) réexpérience du trauma (cauchemars, flashbacks, pensées intrusives), 2) envahissement émotionnel/ évitement des éléments pouvant rappeler le trauma (étendu de l'affect restreinte, évitement), 3) symptômes d'hyper-vigilance (difficultés de sommeil, augmentation de l'irritabilité)</p> <p><i>SF-36 (Ware et al., 1994)</i> Mesure de qualité de vie (non-détaillée)            utilise échelles de fonctionnement émotionnel et social</p>	
8. Fallon et al. (1997)	<p><u>Qualité de vie</u>            ces auteurs précisent qu'il n'y a pas de définition reconnue mais que les chercheurs s'entendent généralement pour dire que la qualité de vie couvre 4 domaines:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Santé physique et l'expérience de symptômes de détresse</li> <li>2) Statut fonctionnel et les activités du quotidien</li> <li>3) Fonction sociale et soutien social</li> <li>4) Bien-être psychologique</li> </ol>	<p><i>Questions formulées</i> pour la présente étude afin de mesurer qualité de vie:</p> <p>Demande aux patients d'indiquer rétrospectivement comment ils évaluent leur qualité de vie <u>avant</u> la transplantation et <u>après</u> la transplantation.</p> <p>Choix de réponses sur une échelle Likert en 5 points (1= mauvaise qualité, 5= qualité la plus haute possible)</p>	<p>Utilise de manière interchangeable adaptation psychosociale et qualité de vie.</p> <p>Ces auteurs précisent que la qualité de vie devrait couvrir 4 domaines alors que l'instrument qu'ils utilisent n'apportent pas de telles précisions. Mesure pré (rétrospectif) et post greffe</p>
9. Kong et Molassiotis (1999).	<p><u>Qualité de vie:</u>            perception d'une personne de sa position dans la vie à travers le système culturel et le système de valeurs et en relation avec ses propres buts, attentes, valeurs et préoccupations.</p> <p>Déterminé par les interprétations subjectives des personnes de leurs pertes et gains dans le processus de maladie (recherches ont tendance à oublier qu'il y a des gains)</p>	<p><i>World Health Organization Quality of Life scale (WHOQOL-BREF)</i> Version chinoise            28 items avec échelle de réponse en 5 points (1= qualité pauvre à 5= meilleure qualité possible)            Couvre 4 domaines:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Santé physique et le niveau d'autonomie</li> <li>2) Bien-être psychologique</li> <li>3) Relations interpersonnelles</li> <li>4) Environnement</li> </ol> <p>+ 2 items généraux: satisfaction générale envers la vie et la santé</p>	<p>Interchangent qualité de vie et adaptation sans les distinguer</p>

**Tableau I. Définition de l'adaptation selon les articles sélectionnés**

Article	Définition de l'adaptation	Instruments de mesure	Notes
10. Metcalfe et al. (2001)	<u>Qualité de vie</u> Défini par l'instrument de mesure.	<i>Kidney Disease Quality of Life-Short Form (KDQOL-SF)</i> Plusieurs facettes de la qualité de vie incluant: symptômes, effets de la maladie rénale, fardeau de la maladie rénale, statut d'emploi, fonctions cognitives, interactions sociales, fonction sexuelle, sommeil, soutien social, fonction physique, rôle physique, santé générale, bien-être émotionnel, rôle émotionnel, douleur, fonction sociale, énergie/fatigue.	
11. Bohachic k et al. (1992)	<u>Adaptation psychosociale:</u> Définition non-spécifiée mais les auteurs mentionnent que les variables psychosociales réfèrent au statut d'emploi, à l'adaptation psychosociale à la maladie et à l'état émotionnel.	<i>PAIS</i> (Derogatis, 1986) Pour évaluer l'adaptation. 46 questions couvrant 7 domaines (voir article # 4 pour description des domaines). Échelle Likert en 4 points (0= indicateur de la meilleure adaptation à 3= pire adaptation) Permet l'obtention d'un score global d'adaptation ou de scores par domaine.  <i>Profile of Mood States (POMS</i> : McNair et al., 1981) Utilisé pour évaluer l'état émotionnel (anxiété (alpha pour l'échantillon de l'étude= 0.85), dépression (0.80), confusion (0.80), hostilité (0.77), fatigue (0.90), vigueur (0.88)). Demande à quel degré chacun des 65 adjectifs décrit leur fonctionnement. Score pour chaque échelle + score global Échelle likert en 5 points (0= pas du tout à 4= extrêmement)  <i>Entrevue:</i> pour recueillir informations sur le statut d'emploi	Interchangent le terme qualité de vie et adaptation psychosociale sans faire de distinction.
12. White et al. (1990)	<u>Qualité de vie</u> Défini par l'instrument de mesure	<i>2 questions générales</i> construites pour l'étude: How do you feel about your life as a whole before the transplant and after the transplant? Échelle Likert en 7 points (1= terrible, 2= unhappy, 3= mostly dissatisfied, 4= mixed-about equally satisfied and dissatisfied, 5= mostly satisfied, 6= pleased et 7= delighted.	Mesure très restrictive dans les résultats que l'on peut en dégager et formulation non-précise.
13. Konstam et al. (1999)	<u>Qualité de vie psychosociale reliée à la santé</u> Fonctionnement psychosocial Défini par l'instrument de mesure.	<i>Sickness Impact Profile</i> 12 dimensions regroupées en 2 scores (score psychosocial et score physique) 136 items (consistance interne = 0.94 ; test-retest=0.92) Conçu pour analyser les impacts de toutes les maladies sur le comportement et sur la vie quotidienne. Dysfonctionnements liés à la maladie en tant que modifications observables  1-Sommeil et fatigue, 2- Alimentation, 3-Travail, 4-Entretien maison, 5-Loisirs, 6-Ambulation, 7-Mobilité, 8-Soins corporels, 9-Interactions sociales, 10-Comportement d'anxiété, 11-Comportement émotionnel, 12-Communication  limite: nombre important de questions validité convergente et discriminante modérée	Qualité de vie psychosociale reliée à la santé; plusieurs concepts sans qu'il y ait de définitions formelles.

<b>Tableau I. Définition de l'adaptation selon les articles sélectionnés</b>
--

Article	Définition de l'adaptation	Instruments de mesure	Notes
14. Franke et al. (2000)	<p>Aborde sous l'angle de la <u>qualité de vie</u> (QOL)            Approche idiographique de la QOL:            Perception des circonstances de vie dépendamment du "psychological makeup" de la personne concernée plutôt qu'uniquement des circonstances de vie comme telles. Comprend 4 composantes de base: état physique, bien-être psychologique, relations sociales, capacités fonctionnelles.</p> <p>Processus d'évaluation personnelle</p>	<p>Aspects globaux QOL: <i>Munich Quality of Dimensions List</i>            Instrument en 5 dimensions:            Statut physique (santé physique, capacités physiques, capacités mentales, soins médicaux, dealer avec la maladie)            Statut psychologique (bien-être, estime de soi, habileté à relaxer, succès, appréciation)            Situation sociale (support social, partnership, vie sexuelle, vie de famille, amis)            Vie quotidienne (autonomie, emploi, finances, résidence, temps de loisirs)            Index Global (tous les items)</p> <p>Aspects particuliers de la QOL: <i>Brief Symptom Inventory (BSI)</i>            Détresse psychologique            53 items mesurant la détresse sur une échelle Likert en 5 points (0= pas du tout à 4= extrêmement)            (somatisations, obsession-compulsion, sensibilité interpersonnelle, dépression, anxiété, haine/hostilité, anxiété phobique, idéation paranoïde, psychotisme)</p>	
15. Christens en et al. (2002)	<p><u>Qualité de vie</u>            Défini par les instruments de mesure.</p>	<p><i>Beck Depression Inventory</i> (Beck et al., 1961)            mesure détresse émotionnelle            21 items reflétant symptômes de dépression</p> <p><i>Sickness Impact Profile</i> (SIP; Bergner et al., 1981)            Évaluation de la qualité de vie reliée à la santé            Mesure de dysfonctionnements dans plusieurs domaines de la vie ou d'activités reliés à la maladie avec comme base des comportements.            Utilisent seulement 4 échelles du SIP:            Mobilité (Je reste éloigné de la maison seulement pour de brèves périodes)            Fonctionnement social (Je fais moins d'activités sociales avec des gens)            Entretien maison (Je fais moins de travail quotidien entourant la maison que ce que je devrais faire habituellement)            Loisirs (J'ai réduit certaines de mes activités physiques ou de loisirs habituelles)</p>	Interchangent termes adaptation émotionnelle, qualité de vie et adaptation sans nuance.



Éléments définitionnels	Curbow et al. (1993)	Frazier et al. (1995)	Fromm et al. (1996)	Derogatis (1986)	Kuhn et al. (1988)	Dew et al. (2000)	Vickberg et al. (2001)	Fallon et al. (1997)	Kong et al. 1999	Melcalife et al. (2001)	Bohachick et al. (1992)	White et al. (1990)	Konstam et al. (1999)	Franke et al. (2000)	Christensen et al. (2002)
<b>Composantes cognitives</b>															
- image corporelle de soi	...	...	...	X	...	...	...	...	...	...	0	...	...	...	...
- culpabilité inappropriée	...	...	...	X	...	...	...	...	...	...	0	...	...	...	...
- fonctionnement cognitif	...	...	...	...	...	X	...	...	...	0	...	...	...	0	...
- orientation face aux soins de santé (perceptions, attitudes soins, attentes tx)	...	...	...	X	...	X	...	...	...	...	0	...	...	...	...
- confusion	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	0	...	...	...	...
- satisfaction générale envers la vie (perception de sa vie comme entière)	X	...	...	...	...	X	...	...	0	...	...	0	...	0	...
Vigilance, idéations paranoïdes, obsessions	...	...	X	...	...	...	X	...	...	...	...	...	...	0	...
<b>Dimension Relationnelle</b>															
- relations familiales (qualité relations)	...	...	...	X	...	...	...	...	...	...	0	...	...	0	...
- rel interpersonnelles, interactions sociales	...	...	X	X	X	X	X	0	0	0	0	...	0	0	0
- vie sexuelle, satisfaction, intérêt, fonction	...	...	X	X	...	...	...	...	...	0	0	...	...	0	...
- satisfaction conjugale	...	X	...	X	X	...	...	...	...	...	0	...	...	...	...
- soutien social	...	...	...	...	...	...	...	0	...	0	...	...	...	0	...
<b>Dimension Occupationnelle</b> vie quotidienne															
- travail (performance, intérêt, satisfaction), retour au travail	...	...	X	X	X	X	...	...	...	0	0	...	0	0	...
- loisirs et passe-temps (intérêts, comps)	...	...	X	X	X	...	...	...	...	...	0	...	0	0	0
- fonctionnement quotidien, autonomie	...	...	X	X	X	X	...	0	0	...	0	...	...	0	...
Sphère domestique, tâches	...	...	X	X	X	X	...	...	...	...	0	...	0	...	0
- impacts financiers, statut socio-écon.	...	...	...	X	...	X	...	...	...	...	0	...	...	0	...
<b>Dimension Comportementale</b>															
Compliance médicale(médication, diète, rv)	...	...	...	...	X	X	...	...	...	...	...	...	...	...	...
- alimentation	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	0	...	...
- utilisation / abus substance	...	...	...	...	...	X	...	...	...	...	...	...	...	...	...
<b>Dimension Physique</b>															
- douleur	...	...	...	...	...	...	...	...	...	0	...	...	...	...	...
- fatigue, énergie	...	...	...	...	...	...	...	...	...	0	0	...	0	...	...
- symptômes de la maladie	...	...	...	...	...	...	...	0	...	0	...	...	...	...	...
-soins corporels	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	0	...	...
-mobilité	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	...	0	...	0
- état de santé général, physique	...	...	...	X	...	X	X	0	0	0	0	...	...	0	...

**APPENDICE B**  
**AFFICHE DE RECRUTEMENT**



# **PROJET DE RECHERCHE SUR L'ADAPTATION À LA GREFFE RÉNALE**

**Avez-vous reçu une greffe rénale depuis  
les 4 dernières années?**

**Si oui, vous pouvez participer  
à cette recherche.**

**Si vous êtes intéressé, renseignez-vous auprès  
des réceptionnistes ou  
des infirmiers de liaisons de la clinique.**

**L'étude se déroulera sur place dès janvier 2003  
les lundis et jeudis matins.**

**Chercheur principal :**

**Marie Achille, Ph.D., Université de Montréal**

**(514)343-7684**

**Chercheurs associés :**

**Marie-Josée Hébert, M.D. et Catherine Girardin, M.D., Service de  
néphrologie de l'Hôpital Notre-Dame**

**Assistantes de recherche :**

**Stéphanie Fournier, M.Ps. et Amélie Ouellette**

**APENDICE C**  
**FORMULAIRE DE CONSENTEMENT**

**III** APPROUVÉ, Comité d'éthique de la recherche  
**CHUMCHUM**, ce. 02/09/28 *Y*

DÉVELOPPEMENT D'UNE BANQUE DE DONNÉES LONGITUDINALE  
 PERMETTANT L'ÉTUDE DE LA TRAJECTOIRE D'ADAPTATION DES GREFFÉS  
 RÉNAUX

PROJET PILOTE SUR L'ADAPTATION INDIVIDUELLE SUITE À UNE  
 TRANSPLANTATION RÉNALE

Chercheuse Principale : Marie Achille, Ph.D.  
 Professeure adjointe, Département de psychologie  
 Université de Montréal

Chercheurs associés : Marie-Josée Hébert, M.D.  
 Catherine Girardin, M.D.  
 Michel Paquet, M.D.  
 Service de néphrologie, Hôpital Notre-Dame

Responsable du service de néphrologie : Michel Léveillé, M.D.  
 Hôpital Notre-Dame

Coordonnatrice du projet : Stéphanie Fournier, M.Ps.  
 Département de psychologie, Université de Montréal

Organisme subventionnaire : Conseil Canadien de la Recherche en Sciences Humaines

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

PARTIE 1 : INFORMATION

1. PRÉAMBULE

On vous demande de participer à un projet de recherche sur l'adaptation individuelle des patients en attente d'une greffe rénale ou ayant déjà reçu une greffe de rein. Avant d'accepter de participer à ce projet, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Le présent document peut contenir des termes que vous ne comprendrez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugez utiles au chercheur ou à ses associés et à leur demander de vous expliquer les éléments qui ne sont pas clairs.

2. NATURE DU PROJET DE RECHERCHE

Le but de cette recherche est de mieux comprendre l'adaptation des patients greffés et les difficultés auxquelles ils ont à faire face tout au long du processus de transplantation. Ces

difficultés peuvent survenir à des moments différents pour différentes personnes. Certains trouveront la décision d'être greffé ou non particulièrement difficile. D'autres connaîtront beaucoup d'inquiétude durant la période d'attente d'un rein, surtout si cette attente est longue. D'autres encore trouveront difficile de s'habituer à fonctionner avec un organe étranger ou de reprendre leurs activités quotidiennes. Ce projet se penche aussi sur les aspects positifs de l'expérience des patients et sur la façon dont ils ont passé à travers les différentes étapes du processus de transplantation. Contrairement à d'autres populations médicales, par exemple les individus atteints de cancer, de diabète ou de maladies cardiovasculaires, peu d'études ont été réalisées sur les besoins spécifiques des greffés.

Les résultats permettront aux patients d'être mieux informés quant aux ressources disponibles tout au long du processus de transplantation et permettront à l'équipe responsable du projet de développer une intervention visant à faciliter l'adaptation des patients dans le futur. La première étude à laquelle on vous demande de participer se déroulera sur une période de 12 mois à partir d'octobre 2002.

### 3. PATIENTS VISÉS ET NATURE DE LA PARTICIPATION

Ce premier projet recrutera 48 patients du service de néphrologie de l'Hôpital Notre-Dame du CHUM. Si vous avez été approché par un médecin de l'équipe pour participer, c'est que vous faites partie de l'un des quatre groupes suivants :

Groupe 1 : vous êtes listé comme candidat à la greffe depuis moins d'un an et êtes présentement en attente

Groupe 2 : vous êtes listé comme receveur depuis au moins un an

Groupe 3 : vous avez reçu un rein depuis les trois derniers mois

Groupe 4 : vous avez reçu un rein il y a environ un an

La participation à l'étude implique de prendre part à une **entrevue**, enregistrée sur audiocassette, portant sur votre santé, votre expérience par rapport à la greffe, sur les difficultés que vous avez rencontrées mais aussi sur les aspects positifs de la greffe. Vous serez interviewé seul, soit par le chercheur principal, soit par la coordonnatrice du projet. Toutes les deux sont psychologues et formées en évaluation et intervention auprès des patients en milieu médical. En plus, votre participation implique de répondre à un **questionnaire** à choix multiples portant sur votre expérience ainsi que sur vos attitudes par rapport à votre santé, sur vos activités et sur vos interactions avec les autres. Bien qu'il soit souhaitable que le questionnaire soit rempli en entier, vous êtes libre de ne pas répondre à toutes les questions formulées.

L'**entrevue** sera d'une durée d'environ **60 à 75 minutes** et aura lieu à l'hôpital Notre-Dame à un moment opportun pour vous (lors d'une visite à la clinique par exemple). Le **questionnaire**, qui nécessitera de **40 à 50 minutes**, pourra être complété sur place, après l'entrevue, et remis à la personne qui vous aura interviewé. Pour ceux qui le préfèrent, le questionnaire pourra être complété à la maison et soit remis en personne à l'équipe de recherche lors d'une visite ultérieure à l'hôpital, soit renvoyé à l'équipe de recherche par le courrier dans une enveloppe timbrée prévue à cet effet.

#### 4. RISQUES ET INCONVENIENTS

Il se peut que la discussion du processus d'attente et de transplantation réanime chez certains patients des émotions intenses. Cependant, on ne s'attend pas à ce que ces réactions dépassent ce que les participants connaîtraient normalement durant leur parcours à travers le processus de transplantation. Néanmoins, en reconnaissance du fait que les entrevues sont axées sur un sujet personnel, ces entrevues seront faites seulement par des professionnelles qualifiées. De plus, pour les patients qui le voudront, un suivi pourra être assuré par la psychologue-chercheur principal, par quelqu'un du service de psychologie du CHUM ou par un psychologue dans la communauté identifié par l'équipe responsable du projet en collaboration avec vous.

#### 5. BÉNÉFICES

En participant à ce projet de recherche, vous aurez la chance de discuter de votre expérience et des difficultés ou enjeux dont vous n'avez peut-être pas eu la chance de parler jusqu'à maintenant. Notre expérience dans le domaine suggère que plusieurs patients apprécient une telle opportunité.

Il se peut que vous ne retiriez que peu ou pas de bénéfice personnel de votre participation. Toutefois, les résultats permettront de mieux comprendre l'expérience humaine face à la greffe et de développer les ressources nécessaires pour faciliter l'adaptation des patients dans le futur.

#### 6. TRAITEMENTS ALTERNATIFS

Les patients qui ne participeront pas ou qui décideraient d'interrompre leur participation au projet de recherche mais qui seraient intéressés à voir une psychologue ou un psychiatre, seront référés par l'équipe de recherche aux ressources en place au CHUM (services de psychiatrie et psychologie) ou assistés dans leur recherche d'un professionnel qualifié dans la communauté.

#### 7. ARRÊT DU PROJET PAR LE CHERCHEUR

Le déroulement du projet est prévu sur une période de 12 mois et l'équipe de recherche n'anticipe pas de risques, motifs ou circonstances qui pourraient nécessiter l'arrêt prématuré du projet.

#### 8. FINANCEMENT DU PROJET

Le projet sera financé par une subvention du Conseil Canadien de la Recherche en Sciences Humaines. Le montant de cette subvention couvrira exclusivement les dépenses de recherche, soit le salaire de la coordonnatrice du projet et d'un assistant et le matériel nécessaire au projet (photocopies de questionnaires, audiocassettes).

## 9. COMPENSATION

Il n'y a pas de compensation monétaire prévue pour la participation à ce projet. Tous les participants intéressés pourront recevoir un résumé écrit des résultats une fois le projet complété.

## 10. CONFIDENTIALITÉ

Toutes les mesures appropriées seront prises afin de préserver la confidentialité des participants au projet de recherche. Si vous participez, on vous assignera un code, qui apparaîtra sur les questionnaires, cassettes et protocoles d'entrevue à la place de votre nom. Aucune information personnelle, tel nom, numéro d'assurance maladie ou autre n'apparaîtra sur votre dossier de recherche, et seul le chercheur principal et la coordonnatrice du projet connaîtront l'identité des patients et leur code assigné.

Les dossiers de recherche seront gardés dans un classeur verrouillé, accessible seulement à l'équipe de recherche. Les données seront analysées par ordinateur et aucun patient ne pourra être identifié individuellement. Les résultats seront présentés de façon anonyme et discutés en termes de résultats de groupes. En cas de publication d'articles scientifiques ou de présentation à des conférences, rien ne pourra permettre d'identifier les participants personnellement.

Si vous consentez à participer, ceci implique aussi que vous donnez à un des médecins du service de néphrologie de consulter les informations relatives à la greffe dans votre dossier médical et de transmettre ces informations à l'équipe de recherche.

Les dossiers de recherche seront conservés pour toute la période du projet et pour une période additionnelle de 5 ans après la fin des travaux. Après cette période, ils seront détruits par déchiqueteuse. Les cassettes seront elles aussi détruites de la même façon.

## 11. LIBERTÉ DE CONSENTEMENT ET LIBERTÉ DE SE RETIRER

Votre participation est tout à fait volontaire et vous êtes complètement libre de participer ou non au projet de recherche proposé. Bien que nous vous encourageons à répondre au plus de questions possible, au meilleur de votre expérience, vous êtes libre de ne pas répondre à toutes les questions durant l'entrevue ou lorsque vous remplirez le questionnaire. De plus, vous êtes libre, en tout temps, de vous retirer du projet sans pénalité, sans que cela ne nuise à vos relations avec vos médecins et sans que la qualité des soins que vous recevez n'en soit affectée. Advenant que vous vous retiriez du projet, l'information recueillie à votre sujet sera détruite.

## 12. INFORMATION POUR LE CONSENTEMENT DISTINCT DE PARTICIPATION À UNE BANQUE DE DONNÉES LONGITUDINALES

Cette première étude fait partie d'un projet de mise en place d'une banque de données résultant d'entrevues et de questionnaires similaires à ceux que vous allez compléter dans

le but de recueillir de l'information sur le processus d'adaptation auprès du plus grand nombre de patients possible dans les années à venir. Le but d'établir une banque de données est de pouvoir recueillir une grande quantité d'informations, de façon standardisée, auprès d'un grand nombre de patients. En effet, pour pouvoir comprendre le processus d'adaptation aux différentes phase de la greffe, il est essentiel de pouvoir consulter un grand nombre de gens qui ont vécu cette expérience, et de recueillir auprès d'eux le même type d'information. C'est ainsi qu'a été recueillie l'information qui nous permet aujourd'hui d'en connaître plus sur les enjeux auxquels ont à faire face d'autres cohortes d'individus, comme les personnes atteintes de cancer ou de maladies cardiovasculaires, par exemple.

Si vous y consentez, les résultats de vos réponses à l'entrevue et vos réponses aux questionnaires de recherche pourront faire partie de cette banque de données, qui sera conservée par l'équipe de recherche sur le site de l'hôpital et au département de psychologie de l'Université de Montréal. Toutes les données de cette banque seront rendues confidentielles, c'est à dire qu'on leur assignera un code, qui ne permettra plus de vous identifier. Seuls les données confidentielles sur fichiers électroniques seront conservées à long terme. Votre dossier de recherche (protocole d'entrevue, questionnaires, cassette) sera détruit par déchiqueteuse comme convenu dans la section précédente.

### 13. IDENTIFICATION DES PERSONNES RESSOURCES

Pour toute question au sujet du déroulement du projet, n'hésitez pas à contacter les personnes suivantes :

**Chercheure principale : Marie Achille, Ph.D.**  
Professeure adjointe, Département de psychologie, Université de Montréal  
Tél. : (514) 343-7684

**Chercheurs associés : Marie-Josée Hébert, M.D.**  
Catherine Girardin, M.D. ou  
Michel Paquet, M.D.  
Service de néphrologie, Hôpital Notre-Dame  
Tél. : (514) 890-8000, poste 26616

Pour toutes questions concernant les droits des sujets de recherche ou le traitement d'une plainte, s'il vous plaît veiller contacter :

Hôpital Notre-Dame : Mme Louise Brunelle - (514) 890-8000, poste 26047

### 14. DROITS LÉGAUX

En prenant part à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux ni ne libérez le chercheur, l'établissement où prend place cette étude ou le Conseil Canadien de

## PARTIE 2 : CONSENTEMENT

*« Je déclare avoir lu et compris le présent FORMULAIRE D'INFORMATION ET CONSENTEMENT, particulièrement quant à la nature de ma participation au projet de recherche et à l'étendue des risques qui en découlent. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à toutes mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.*

*Je consens librement et volontairement à participer à ce projet. On me remettra une copie signée du présent formulaire.*

Nom du sujet :

---

Signature

(Date)

Nom du témoin :

---

Signature

(Date)

**BANQUE DE DONNÉES :** *« Je consens aussi librement et volontairement à ce que les données résultant de ma participation à ce projet soient conservées par l'équipe de recherche pour des études futures à partir de la banque de données après qu'elles aient été anonymisées. »*

Nom du sujet :

---

Signature

(Date)

Nom du témoin :

---

Signature

(Date)

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

---

---

---

---

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

Nom du chercheur ou personne désignée par elle :

---

Signature

(Date)

Le présent formulaire doit être signé en trois copies pour : -le sujet – le chercheur – le dossier hospitalier.

Toute modification au protocole et/ou au formulaire de consentement doit être approuvée par le comité d'éthique de la recherche du CHUM.

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

## Entrevue – (Post)

T1 -Date: m/\_\_\_\_j/\_\_\_\_a/\_\_\_\_

Intervieweur(euse) :

Lieu :

Début :

Fin :

Durée :

Avant le début de l'entrevue :

-S'assurer que le sujet a lu et compris le formulaire d'information et de consentement.

-S'assurer que le sujet a eu le temps de poser toutes ses questions.

-S'assurer que le sujet a signé le formulaire de consentement et sait qu'il peut mettre fin à sa participation en tout temps.

-Une heure à une heure et demie + pause (au besoin)\*\*

\*\* Vérifier l'enregistreuse\*\*

---

### **Commentaire d'introduction, préambule**

En apprendre davantage sur votre expérience de la greffe, votre adaptation. Questions sur votre expérience, votre adaptation, vos réactions et celles des gens de votre entourage, aspects positifs et négatifs vécus dans votre expérience. Débute par des questions sur les aspects médicaux de votre expérience pour me situer dans votre histoire.

### **A : HISTOIRE MÉDICALE ET ATTITUDES ENVERS LA GREFFE**

« *Quel diagnostic vous a conduit à avoir une greffe rénale ?* »

« *Quand avez-vous su que vous alliez avoir besoin d'une greffe ?* »  
(année, mois, leur âge à ce moment-là)

« *Quelle a été votre réaction quand vous avez su qu'un jour vous auriez besoin d'une greffe ?* »

« *Combien de temps avez-vous passé en dialyse ?* »

« *En quoi consistait votre dialyse ?* »

« *Êtes-vous retourné en dialyse depuis la greffe ?* »

« *Quand avez-vous reçu votre greffe ?* »

« *Est-ce que c'est la première ?* »

« *Avez-vous reçu un autre organe ?* »

« *Quand vous avez commencé à passer les examens pour savoir si vous pourriez recevoir une greffe, avez-vous eu des craintes ou des hésitations ?* »

« *Comment ça s'est passé durant cette période (évaluation à la candidature à la greffe) ?* »

« *Quels étaient pour vous les pour et les contre / les avantages et les inconvénients de la dialyse ?* »

« *Quels étaient pour vous les pour et les contre / les avantages et les inconvénients de la greffe ?* »

« *Avant de recevoir votre greffe, connaissiez-vous quelqu'un qui avait déjà été greffé ?* »

« *Avez-vous déjà subi une chirurgie majeure avant celle de la greffe ?*

*Si oui, de quel type ?* »

« *Avez-vous subi des complications suite à cette chirurgie ? Lesquelles ?* »

**B : ENJEUX DE LA GREFFE**

*« Vous êtes maintenant greffé, mais vous rappelez-vous de moments difficiles ou d'obstacles à travers lesquels vous avez eu à passer durant l'attente de votre greffe ?*

*Quels ont-ils été ? »*

*« Avez-vous connu des moments difficiles autour de la chirurgie elle-même ? »*

*...autour de votre hospitalisation suite à la transplantation ? »*

Combien de jours avez-vous été hospitalisé ?

*« Avez-vous été hospitalisé ou ré-hospitalisé depuis la greffe ? »*

*(si oui, combien de temps)*

*« Avez-vous eu des infections ou des épisodes de rejets ? »*

*« Comment vous expliquez-vous que ça aille bien pour vous et moins bien pour d'autres autour de vous ? »*

**OU**

*« Comment vous expliquez-vous que vous ayez eu des complications ou plus de difficultés que d'autres ? »*

*« Comment votre famille a-t-elle réagi à votre greffe ? »*

*« Qui est venu à l'hôpital avec vous ? »*

« *Qui est venu vous visiter pendant que vous étiez à l'hôpital ?* »

« *Est-ce qu'il y avait des gens autour de vous qui étaient inquiets ?* »

« *Est-ce que la greffe à partir d'un donneur vivant avait été envisagée ?* »

« *Y a-t-il des choses auxquelles vous avez de la difficulté à vous habituer depuis la transplantation ?* »

« *Comment avez-vous trouvé ça de vous habituer à prendre des antirejets deux fois par jour ?* »

« *Avez-vous des effets secondaires des antirejets ?* »

« *Souvent, les gens ont de la difficulté à s'ajuster à prendre des antirejets les 6 premiers mois; comment avez-vous trouvé ça ?* » (symptômes physiques, concentration, etc)

« *Avez-vous remarqué des changements dans votre apparence physique? Dans votre poids depuis la greffe ?* »

## **C : HISTOIRE PSYCHOLOGIQUE ANTÉRIEURE**

« Avez-vous déjà consulté un psychologue ou un psychiatre dans le passé ? »

« Avez-vous déjà pris des médicaments pour l'anxiété, la dépression ou autre ? »

« En prenez-vous actuellement ? »

## **D : IMPRESSIONS DIAGNOSTIQUES (voir CIS)** (guide si besoin)

### Humeur :

« Comment est votre humeur ces temps-ci ? »

« Vous sentez-vous déprimé ? »

« Vous rappelez-vous de moments où vous vous êtes senti déprimé dans le passé, depuis la greffe ou même avant ? »

Crises de larmes :

Sommeil :

Appétit :

Changement de poids :

Socialisation/activité :

### Anxiété :

« Êtes-vous quelqu'un qui a tendance à être anxieux ? »

« Avez-vous des crises d'angoisse ou d'anxiété ? »

« Tensions/ problèmes de concentration/ préoccupations au point de devenir fatigué ? »

Etc.

## **E : CHANGEMENTS DANS LES DOMAINES DE VIE**

« *Comment votre vie a-t-elle changée dans les domaines suivants depuis que vous êtes greffés ? :*

*Travail :*

*(Travaillez-vous en ce moment ?, Occupation antérieure ?, Arrêt ?, Changements liés à la greffe ?)*

*Famille (pouvez-vous me donner une idée de votre entourage immédiat ? Situation familiale (marié, célibataire, divorcé, séparé) Où vivez-vous ?, Avec qui ? Enfants ? Si oui, de quel âge ?),*

*Amis :*

*Activités sociales :*

*Activités sportives ou de détente :*

*Couple (si séparation, en relation avec maladie, greffe ?)*

« *Ces changements correspondent-ils à ce que vous vous attendiez ? »*

« *Est-ce que la greffe a changé votre attitude générale face à la vie ? »*

« *Est-ce que vous diriez que la greffe a changé votre vie ? »*

**F : SIGNIFICATION DE LA MALADIE ET EXPÉRIENCE ANTÉRIEURE**

*« Comme humain, on cherche souvent à s'expliquer ou à comprendre ce qui nous arrive. Avez-vous cherché à vous expliquer pourquoi ou à cause de quoi vous avez eu des problèmes de reins et que vous avez dû recevoir une greffe ? »*

*« Avez-vous réussi à donner un sens au fait que vous avez reçu une greffe ? »*

*« Avez-vous le sentiment que le fait d'avoir reçu une greffe a donné un sens nouveau ou différent à votre vie ? »*

*« Il arrive que les gens qui font face à un problème de santé qui nécessite un traitement comme une greffe retirent des aspects positifs de cette expérience. Quels sont les aspects positifs que vous y avez trouvés ? » (percevoir des bénéfices)*

*« Par exemple, les gens peuvent avoir le sentiment qu'ils ont appris quelque chose à propos d'eux-mêmes ou des autres.... »*

## **G : INTÉGRATION DE L'ORGANE ET DEUIL ENVERS LE DONNEUR**

« *Vous arrive-t-il de penser au fait que vous avez l'organe de quelqu'un d'autre ?* »

*Que vous arrive-t-il de penser ou quelles sont vos réactions quand vous y pensez ? »*

(gens risquent de répondre en fonction du donneur ici).

« *Vous arrive-t-il de penser à l'organe tel quel, ou un organe étranger ? »*

(axer sur le greffon si pas fait dans la question précédente)

« *Jusqu'à quel point sentez-vous que l'organe greffé fait partie de vous ? (%) »*

« *Quand avez-vous eu l'impression que le rein était vraiment à vous ou faisait vraiment partie de vous ? »*

## **H : SOUTIEN SOCIAL**

Questions suivantes se penchent plus sur votre situation actuelle et les gens autour de vous.

« *Quand vous regardez votre entourage actuellement, qui sont les personnes qui sont là pour vous aider ou vous apporter du soutien ? »*

« *Pouvez-vous me décrire de quelle(s) façon(s) chacune de ces personnes vous aide ou vous apporte du soutien ? »*

*(Par exemple, certaines personnes peuvent vous aider dans les tâches quotidiennes, entretien, cuisine, d'autres peuvent être présentes pour vous écouter dans vos difficultés ou encore d'autres peuvent vous aider en vous accompagnant à vos rendez-vous et vous aider à retenir les nombreuses informations données par le médecin ).*

« *Avez-vous une personne à qui vous pouvez parler de façon franche ? »*

« Si on vous demandait d'évaluer si vous êtes satisfait ou insatisfait par rapport au soutien que vous procurent les autres, qu'est-ce que vous diriez ? »

« Si on vous demandait plus spécifiquement votre niveau de satisfaction avec le soutien reçu de :

-la famille et les proches :

-les amis ou autres (plus éloignés) :

-l'équipe médicale :

« Quand vous regardez toutes les étapes par lesquelles vous êtes passé, quels sont les moments où vous avez eu le plus besoin de soutien ? »

### **I : COPING**

« Quelles sont vos qualités, vos attitudes, ou qu'est-ce qui vous caractérise comme personne qui vous ont permis de passer à travers la greffe ? »

---

#### **Fin de l'entrevue :**

- Remercier le participant; répondre à ses questions.
- S'assurer qu'il sait comment contacter l'équipe de recherche au besoin.
- Assurer le suivi/référence nécessaire en cas de désir de consultation.
- Inviter les participants en attente à participer de nouveau à une entrevue éventuellement (6 mois ou 1 an), (vérifier comment les contacter).

**APPENDICE E**  
**FICHE SOCIO-DÉMOGRAPHIQUE ET MÉDICALE**

**Cette section contient des questions qui visent à obtenir une description générale de l'échantillon des personnes qui ont participé à cette étude.**

1. Sexe: \_\_\_\_\_homme \_\_\_\_\_femme

2. Date de naissance (mois/année):\_\_\_\_/\_\_\_\_

3. Langue maternelle: \_\_\_\_\_

4. Niveau d'éducation le plus élevé que vous avez complété (cochez) :

- Primaire incomplet
- Primaire
- Secondaire
- Collégial ou l'équivalent
- Baccalauréat
- Maîtrise
- Doctorat

5. État civil (cochez):

- Célibataire
- Marié(e) Depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_
- Conjoint(e) de fait Depuis combien de temps ? \_\_\_\_\_
- Divorcé(e)
- Séparé(e)
- Veuf(ve)

5. a) Votre statut civil a-t-il changé depuis votre greffe rénale ?

\_\_\_\_\_Oui Si oui, quel a été le changement ? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_Non

6. Combien avez-vous d'enfants ? (s.v.p. encerclez le chiffre) 0 1 2 3 4 5 ou plus

7. Quelle est votre occupation ? \_\_\_\_\_

8. Statut d'emploi (cochez) :
- Travailleur à temps plein
  - Travailleur à temps partiel
  - Présentement sans emploi
  - Présentement en arrêt de travail
  - Au foyer
  - Retraité
  - Étudiant
  - Autre, s.v.p. spécifiez \_\_\_\_\_

8. a) Votre statut d'emploi a-t-il changé depuis votre greffe rénale ?

\_\_\_\_\_ Oui      Si oui, quel a été le changement ? \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_ Non

9. À combien estimez-vous votre revenu familial brut par année ? (cochez)

- moins de 19 999\$
- entre 20 000 et 29 999\$
- entre 30 000 et 39 999\$
- entre 40 000 et 49 999\$
- entre 50 000 et 59 999\$
- entre 60 000 et 74 999\$
- plus de 75 000\$
- Je préfère ne pas répondre

10. Êtes-vous fumeur ?

\_\_\_\_\_ Oui      \_\_\_\_\_ Non

Si oui, indiquez le nombre de cigarettes que vous fumez en moyenne par jour : \_\_\_\_\_

11. Buvez-vous du café ?

\_\_\_\_\_ Oui      \_\_\_\_\_ Non

Si oui, indiquez le nombre de café que vous buvez en moyenne par jour : \_\_\_\_\_

12. Buvez-vous de l'alcool ?

\_\_\_\_\_ Oui      \_\_\_\_\_ Non

Si oui, indiquez le nombre de consommation que vous prenez en moyenne par semaine: \_\_\_\_\_

13. Combien de temps avez-vous été sur la liste d'attente avant de recevoir votre greffe ?

(en mois et en année): \_\_\_\_\_

14. À quelle date avez vous reçu votre greffe ? (mois/année) :\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_

15. Type de greffe reçu (cochez) :  Cadavérique  
 De donneur vivant

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

1) Quel était l'âge de votre donneur au moment de votre greffe ? \_\_\_\_\_

2) Quel est votre relation avec le donneur ? (par exemple : mon frère) \_\_\_\_\_

16. Vous considérez-vous comme étant quelqu'un de religieux ou ayant des intérêts spirituels ?

\_\_\_\_\_Oui                      \_\_\_\_\_Non

16. a) Si oui, à quelle religion adhérez-vous ? (cochez)

Catholique  
 Protestant  
 Autre, s.v.p. spécifiez : \_\_\_\_\_

17. À quelle fréquence vous rendez-vous à des lieux de culte (église, synagogue, temple...) ? (cochez)

Jamais ou presque jamais  
 Occasionnellement (quelques fois par année; dans des occasions spéciales)  
 Régulièrement (hebdomadairement, très souvent)

18. À quelle fréquence priez-vous ? (cochez)

Jamais ou presque jamais  
 Occasionnellement  
 Régulièrement

**Questions médicales incluant votre médication actuelle**

19. Quel(s) immunosuppresseur(s) prenez-vous ?

---

---

---

20. À quel(s) moment(s) de la journée devez-vous prendre vos immunosuppresseurs ?

---

---

21. Quelle est la dose d'immunosuppresseurs que vous prenez à chaque fois ?

---

---

22. Souffrez-vous de diabète ?

\_\_\_\_\_ Oui De quel type ? (Type I, Type II) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ Non

23. Souffrez-vous d'autres maladies ?

\_\_\_\_\_ Oui \_\_\_\_\_ Non

Si oui, lesquelles:

---

---

24. Prenez-vous d'autres médicaments que vos immunosuppresseurs ?

\_\_\_\_\_ Oui \_\_\_\_\_ Non

Si oui, lesquels ?

---

---

---

---



**APPENDICE F**  
**LISTE DES CODES**

## Liste des codes

### 1. FREE CODES

- 1.1 Ambivalence~ Ambiguïté
- 1.2 Besoin de services psychologiques
- 1.3 Désir d'indépendance~Autonomie - Fierté
- 1.4 Deuil du rôle de patient
- 1.5 Don d'organes
- 1.6 Histoire personnelle ~ familiale
- 1.7 Normalité ~ Comme les autres
- 1.8 Pleurs en entrevue
- 1.9 Poubelle

### 2. PHASES DE TRANSPLANTATION

#### 2.1 Histoire médicale

- 2.1.1 Antécédents médicaux
- 2.1.2 Diagnostic médical

#### 2.2 Pré-greffe

##### 2.2.1 Attente de l'organe

- 2.1.1.1 Réactions Téléphone greffe

##### 2.2.3 Prise décision greffe- motifs

- 2.1.3.1 Craintes face à greffe

##### 2.2.4 Évaluation du candidat pour greffe

- 2.1.4.1 Incertitude délai greffe

##### 2.2.5 Dialyse

###### 2.2.5.1 Type dialyse

- 2.2.5.1.1 Péritonéale- maison
- 2.2.5.1.2 Hémodialyse-hôpital
- 2.2.5.1.3 Les deux types de dialyse

###### 2.2.5.2 Temps dialyse

###### 2.2.5.3 Expérience de la dialyse

- 2.2.5.3.1 Dialyse aspects négatifs
- 2.2.5.3.2 Dialyse aspects positifs

###### 2.2.5.4 Refus ~ Hésitations~ Crainte

###### 2.2.5.5 Retour en dialyse

###### 2.2.5.6 Dialyse complications

###### 2.2.5.7 Ins rénale sans dialyse ~ Pré-dialyse

#### 2.3 Chirurgie et période périopératoire

- 2.3.1 Aspects positifs
- 2.3.2 Aspects négatifs

## 2. PHASES DE TRANSPLANTATION (SUITE)

### 2.4 Greffe

#### 2.4.1 Perceptions générales Greffe

##### 2.4.1.1 Libération

##### 2.4.1.2 2<sup>ième</sup> vie - naissance - 2<sup>ième</sup> chance

##### 2.4.1.3 Regret - Questionnement

##### 2.4.1.4 Notion temps emprunté

##### 2.4.1.5 Cadeau

##### 2.4.1.6 Un traitement parmi d'autres

### 2.5 Post-greffe

#### 2.5.1 Greffe Aspects positifs

#### 2.5.2 Greffe Aspects négatifs

#### 2.5.3 Complications post-greffe

#### 2.5.4 Perte du greffon

#### 2.5.5 Craintes--Préoccupations Post-greffe

##### 2.5.5.1 Peur perte greffon~spectre rejet

##### 2.5.5.2 Voyage à l'étranger; insécurité

##### 2.5.5.3 Insécurité face à l'avenir - rôles futurs

###### 2.5.5.3.1 Vie professionnelle

###### 2.5.5.3.2 Parents – fertilité – grossesse – famille

###### 2.5.5.3.3 Questionnements Médication

###### 2.5.5.3.4 Finances

## 3. DONNEUR

### 3.1 Donneur Vivant

#### 3.1.1 Relation donneur

#### 3.1.2 Sentiment donneur

##### 3.1.2.1 Gratitude

##### 3.1.2.2 Dette ~ Culpabilité

##### 3.1.2.3 Préoccupations - Inquiétudes santé

#### 3.1.3 Motivations ou hésitations donneur vivant

### 3.2 Donneur/Cadavérique

#### 3.2.1 Infos sur le donneur

#### 3.2.2 Sentiment famille donneur ou donneur

##### 3.2.2.1 Culpabilité

##### 3.2.2.2 Inconnu

##### 3.2.2.3 Désir contacter famille

##### 3.2.2.4 Gratitude ~ Appréciation

##### 3.2.2.5 Relativiser geste de don

### 3.3 Contexte décision vivant vs cadavérique

## 4. GREFFON – LE REIN

- 4.1 Personnalisation du greffon
- 4.2 Changement Identité - Fantasmatique
- 4.3 Intégration de l'organe
  - 4.3.1 %
  - 4.3.2 Fait partie de moi
  - 4.3.3 Sentiment d'étrangeté

## 5. ADHÉRENCE (compliance)

- 5.1 Difficulté adhérence
- 5.2 Adhérence va bien

## 6. COMPARAISONS

- 6.1 Comparaisons dialyse vs greffe**
  - 6.1.1 Moindre mal
- 6.2 Comparaison 1<sup>ère</sup> vs 2<sup>ème</sup> greffe**

## 7. ADAPTATION

- 7.1 Moments clés - Période critique
- 7.2 Évolution temps~séquence~temporalité
- 7.3 Pas retour fonctionnement antérieur
- 7.4 Explications différence bien vs mal
- 7.5 Attitudes -Réactions face à maladie**
  - 7.5.1 Attitudes nuisibles
  - 7.5.2 Attitudes aidantes
    - 7.5.2.1 Humour
    - 7.5.2.2 Implication suivi traitement, prise de décisions
    - 7.5.2.3 Sentiment de contrôle
    - 7.5.2.4 Changement focus ~ remplacement par ...
    - 7.5.2.5 Se tenir occupé pour gérer ~ Actif
- 7.6 Signification de la maladie**
  - 7.6.1 Recherche de sens sans réponse
    - 7.6.1.1 Accepte que sans réponse
  - 7.6.2 Pas de recherche de sens
  - 7.6.3 Recherche de sens avec réponse
  - 7.6.4 Pourquoi moi
    - 7.6.4.1 Raison médicale ~ biologique
    - 7.6.4.2 Raison attitude personnelle
    - 7.6.4.3 Raison fatalité - destin
  - 7.6.5 Pas pourquoi moi
  - 7.6.6 Hypothèse selon eux cause de la maladie/greffe

## **7. ADAPTATION (SUITE)**

### **7.7 Changements dans domaines de vie**

#### **7.7.1 Travail ou Études**

- 7.7.1 Continue travail
- 7.7.2 Pas retour travail - Arrêt travail
- 7.7.3 Retour travail
  - 7.7.3.1 Envisage retour travail
- 7.7.4 Améliorations travail
- 7.7.5 Difficultés travail
- 7.7.6 Réorientation ~ Changement de poste

#### **7.7.2 Réseau social - Interactions sociales**

- 7.7.2.1 Réseau social pas de changement
- 7.7.2.2 + ou améliorations interactions sociales
- 7.7.2.3 - ou difficultés interactions sociales

#### **7.7.3 Activités – Sports – Loisirs -Voyages**

- 7.7.3.1 Restrictions activités
- 7.7.3.2 Augmentation activités ou reprises

#### **7.7.4 Famille - Vie familiale**

- 7.7.4.1 Famille Impacts négatifs
- 7.7.4.2 Famille Impacts positifs
- 7.7.4.3 Famille Pas de changement
- 7.7.4.4 Réactions de la famille ~ entourage
  - 7.7.4.4.1 Surprotection
  - 7.7.4.4.2 Craintes de la famille

#### **7.7.5 Relation de couple – vie amoureuse**

- 7.7.5.1 Difficultés amoureuses; Rupture
- 7.7.5.2 Améliorations état du couple, Rapprochements

#### **7.7.6 Sexualité**

- 7.7.6.1 Difficultés sexualité
- 7.7.6.2 Améliorations sexualité

#### **7.7.7 Alimentation**

- 7.7.7.1 Restrictions alimentaires
- 7.7.7.2 Plus de latitude alimentation

## **7. ADAPTATION (SUITE)**

### **7.7 Changements dans domaines de vie (suite)**

#### **7.7.8 Condition physique, Fonctionnement, Apparence**

- 7.7.8.1 Effets secondaires - médication
- 7.7.8.2 Apparence - Image de soi
- 7.7.8.3 Pas affecté apparence ni effet secondaire
- 7.7.8.4 Améliorations plan de la santé physique
- 7.7.8.5 Diminution condition physique ~ Problèmes santé

#### **7.7.9 Gestion du quotidien, horaire, mobilité**

- 7.7.9.1 Facilitation gestion horaire
- 7.7.9.2 Complications gestion horaire

#### **7.7.10 Psychologique ~ Vie émotive**

- 7.7.10.1 Difficultés psychologiques - Humeur
- 7.7.10.2 Améliorations psychologiques – Humeur
- 7.7.10.3 Vision de soi

### **7.8 Résultats versus attentes**

- 7.8.1 Attentes ne correspond pas au vécu
- 7.8.2 Correspondance attentes - résultats
- 7.8.3 Informations - Éducation
- 7.8.4 Connaissance Autres personnes
  - 7.8.4.1 Modèle positif
  - 7.8.4.2 Modèle négatif
  - 7.8.4.3 Pas de modèle - Ne connaît personne

### **7.9 Comparaisons up or down**

- 7.9.1 Comparaisons down
- 7.9.2 Comparaisons up

### **7.10 Facteurs nuisibles à l'adaptation**

### **7.11 Ce qui aurait été aidant**

### **7.12 Facteurs favorisant l'adaptation**

#### **7.12.1 Facteurs extérieurs aidants**

- 7.12.1.1 Famille - Responsabilités
- 7.12.1.2 Sécurité - Compréhension travail
- 7.12.1.3 Travail aide à tenir le coup
- 7.12.1.4 Soutien social – relations (+ détails section ss)
- 7.12.1.5 Développement d'intérêts ~ Loisirs - Activités
- 7.12.1.6 Environnement hospitalier

## 7. ADAPTATION (SUITE)

### 7.12 Facteurs favorisant l'adaptation (suite)

#### 7.12.2 Ressources personnelles internes

7.12.2.1 Spiritualité – Foi - Croyances

7.12.2.2 Espoir

7.12.2.3 Courage

7.12.2.4 Persévérance

7.12.2.5 Ici et maintenant

7.12.2.6 Optimisme

7.12.3 Sert de modèle

7.12.4 Buts-Objectifs-Projets

#### 7.12.5 Percevoir bénéfiques (benefits findings)

7.12.5.1 Améliorations habitudes de santé

7.12.5.2 Relations interpersonnelles

7.12.5.3 Fonctionnement physique

7.12.5.4 Plan personnel - relation à soi

7.12.5.5 Philosophie vie

7.12.5.5.1 Revoir priorités

7.12.5.5.2 Confirme, Renforce philo, Comme avant

7.12.5.5.3 Devenir plus positif

7.12.5.5.4 Appréciation de la vie – au jour le jour

7.12.5.5.5 Altruisme ~ Empathie

7.12.5.6 Bénéfices spiritualité

## 8. SOUTIEN SOCIAL

### 8.1 Qui

8.1.1 Époux - Conjoint

8.1.2 Parents

8.1.3 Enfants

8.1.4 Famille

8.1.5 Amis

8.1.6 Membre équipe médicale

8.1.7 Voisins

8.1.8 Collègues de travail

8.1.9 Religion ~ spiritualité

8.1.10 Autres patients

8.1.11 Autres

### 8.2 Quoi

8.2.1 Soutien instrumental

8.2.3 Soutien informatif

8.2.4 Soutien émotionnel

## **8. SOUTIEN SOCIAL (SUITE)**

### **8.3 Améliorations souhaitées - Insatisfactions**

8.3.1 Suggestions équipe médicale - soins

8.3.2 Suggestions pour les proches

### **8.4 Degré satisfaction**

8.4.1 Satisfaction positive

8.4.2 Satisfaction négative

### **8.5 Peu ou pas de soutien**