

Direction des bibliothèques

AVIS

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

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

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

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

NOTICE

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

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

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

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



Université de Montréal

La signification de la transition entre l'hôpital et la maison
pour les personnes ayant
nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique

Par
Sylvie Leclerc

Faculté des sciences infirmières

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

Décembre 2008

© Sylvie Leclerc, 2008

Université de Montréal

Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

La signification de la transition entre l'hôpital et la maison
pour les personnes ayant
nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique

Présenté par :

Sylvie Leclerc

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Fabie Duhamel, inf., PhD
Présidente rapporteuse

Mary Reidy, inf., PhD
Directrice de recherche

Louis Bolduc, inf., M.Sc.
Membre du jury

SOMMAIRE

La transplantation rénale est, désormais, considérée comme le traitement de choix pour l'insuffisance rénale terminale. Cependant, l'ensemble du processus de la transplantation rénale avec donneur cadavérique crée de l'incertitude et des inquiétudes pour le patient et la famille, à partir de la période d'attente, jusqu'à l'appel de l'hôpital pour la transplantation, la chirurgie et la réhabilitation et enfin, la transition de l'hôpital à la maison. Après cette chirurgie dite « libératrice », le nouveau greffé peut expérimenter une gamme d'émotions lorsqu'arrive le congé de l'hôpital.

Le but de cette recherche consiste à explorer la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant reçu un rein d'un donneur cadavérique. Cette étude, qualitative et inductive, utilise un devis phénoménologique. Quatre participants nouvellement greffés rénaux ont accepté de participer à cette recherche. La méthode principale de collecte de données a été les entrevues semi-structurées. L'analyse des données, basée sur la méthode phénoménologique de Giorgi (1975,1997), a fait émerger cinq thèmes centraux soient : 1) se sentir en confiance; 2) se sentir en sécurité pour le retour à la maison; 3) vivre moins de contraintes; 4) espérer reprendre une vie normale et 5) être prêt à affronter le futur. L'essence globale du phénomène qui est ressorti du récit des participants, c'est de se sentir prêt à quitter l'hôpital pour entreprendre une nouvelle vie.

Les résultats mettent en lumière l'importance qu'accordent les participants au soutien reçu surtout de la part des infirmières durant l'hospitalisation. De connaître ce que ressentent les nouveaux greffés rénaux face à leur retour à la maison, aidera les infirmières à mieux diriger leurs interventions et à leur apporter le soutien nécessaire durant cette transition.

Mots clés : transition entre l'hôpital et la maison, greffés rénaux, phénoménologie

SUMMARY

The kidney transplant is now considered the treatment of choice for end-stage renal failure. However, the whole process of kidney transplantation from a cadaveric donor creates uncertainty and anxiety for the patient and the family, generated by the waiting period, the call from the hospital for the surgery, by the rehabilitation and finally, by the transition from hospital to home. After the “liberating” surgery, the person living with the new graft can experience a number of emotions when the patient is about to leave the hospital.

The aim of this research is to explore the meaning of the transition between hospital and home for those who received a kidney transplant from a cadaveric donor. This study, qualitative and inductive, uses a phenomenological design. Four participants with newly transplanted kidney participated in this research in order to describe what the transition between hospital and home meant for them. The main method of data collection was the semi-structured interview. Data analysis, based on Giorgi’s phenomenological method (1975, 1997), has produced four central themes: 1) feeling confident; 2) feeling safe to return home; 3) living fewer constraints; 4) hoping to resume a normal life and 5) being ready to face the future. The global essence of the phenomenon that emerges in the feedback of participants who expressed what the transition between hospital and home meant for them: to feel ready to leave the hospital to start a new life.

These results highlight the importance given by the participants to the support that was provided by the nurses during hospitalization. Trying to understand, from the patient’s perspective, what this transition means could guide nursing interventions in the preparation for discharge and thus facilitate their transition to life at home.

Keywords: transition between hospital and home, transplanted kidney, phenomenology

LA TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	iii
SUMMARY	iv
LA TABLE DES MATIÈRES	v
LA LISTE DES TABLEAUX	x
LA LISTE DES FIGURES	xi
REMERCIEMENTS	xii
CHAPITRE I: LA PROBLÉMATIQUE	1
Le but de l'étude.....	7
CHAPITRE II: LA RECENSION DES ÉCRITS	8
1. TRANSPLANTATION RÉNALE AVEC DONNEUR CADAVÉRIQUE	9
1.1 Transplantation rénale.....	9
1.2 Modalités de la transplantation et de la récupération fonctionnelle.....	12
2. ASPECTS PSYCHOSOCIAUX POST-TRANSPLANTATION RÉNALE	14
2.1 Qualité de vie	15
2.2 Stress et <i>coping</i>	21
2.3 La récupération fonctionnelle.....	24
3. TRANSITIONS	26
3.1 Modèle de transitions en nursing	27
3.2 La transition reliée à la maladie	29

3.3 Les conditions à une transition.....	32
Les significations.....	32
Les attentes.....	32
Le niveau de connaissance et d'habileté.....	33
L'environnement.....	34
Le niveau de planification.....	34
Le bien-être physique et émotionnel.....	35
3.4 Interventions thérapeutiques de l'infirmière durant une transition.....	36
CHAPITRE III: LA MÉTHODE.....	39
1. L'APPROCHE PHÉNOMÉNOLOGIQUE.....	40
1.1 Quelques notions essentielles en phénoménologie.....	40
2. LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE.....	43
2.1 Les participants à l'étude.....	43
2.2 Le recrutement des participants.....	45
2.3 La collecte des données.....	46
3. LE PROCESSUS D'ANALYSE DES DONNÉES.....	46
3.1 La collecte des données.....	47
3.2 La lecture des données.....	48
3.3 La division des données en unités de signification.....	48
3.4 L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline.....	49
3.5 La synthèse des résultats.....	49

4. LA RIGUEUR DE L'ÉTUDE	50
5. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES	51
CHAPITRE IV: PRÉSENTATION DES RÉSULTATS	52
1. LES THÈMES ÉMERGEANTS DE L'ÉTUDE	53
1.1 Se sentir en confiance.....	55
1.2 Se sentir en sécurité pour le retour à la maison.....	59
1.3 Vivre moins de contraintes.....	67
1.4 Espérer reprendre une vie normale.....	69
1.5 Être prêt à affronter le futur	73
2. L'ESSENCE	76
CHAPITRE V : LA DISCUSSION	79
1. DISCUSSION EN LIEN AVEC LES ÉCRITS SCIENTIFIQUES	80
1.1 Se sentir en confiance.....	81
1.2 Se sentir en sécurité pour le retour à la maison.....	82
1.3 Vivre moins de contraintes et espérer reprendre une vie normale	83
1.4 Être prêt à affronter le futur	85
2. CONSIDÉRATIONS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES	87
2.1 Considérations théoriques	87
2.2 Considérations méthodologiques	88
Limites de l'étude.....	89

Forces de l'étude	90
Portée scientifique et pertinence professionnelle et sociale de l'étude	90
3. LES RECOMMANDATIONS	91
3.1 Recommandations pour la pratique infirmière.....	91
3.2 Recommandations pour la recherche en sciences infirmières.....	92
CONCLUSION... ..	94
RÉFÉRENCES.....	96
APPENDICES.....	105

LISTE DES APPENDICES

APPENDICE A : Lettre aux participants	105
APPENDICE B : Formulaire de consentement	107
APPENDICE C : Profil sociodémographique	113
APPENDICE D : Guide d'entrevue	115
APPENDICE E : <i>Bracketing</i> de l'étudiante chercheure	117
APPENDICE F : Certificat d'éthique	120

LISTE DES TABLEAUX

Tableau I : Données sociodémographiques	44
Tableau II : Processus de l'analyse en phénoménologie, Cara (1999)	47
Tableau III : L'essence globale du phénomène	54

LISTE DES FIGURES

Figure 1. Modèle de transitions en nursing (Schumacher et Meleis, 1994).....	28
--	----

REMERCIEMENTS

Merci à ma directrice, madame Mary Reidy, pour sa rigueur, sa patience et ses nombreuses réflexions qui m'auront permis d'enrichir la qualité de ce mémoire.

Merci à l'ensemble du personnel de l'unité de greffe rénale où a eu lieu le recrutement des participants. Merci pour votre accueil, votre ouverture d'esprit et votre aide.

Merci aux participants qui ont bien voulu partager ce qu'ils vivaient face à la transition entre l'hôpital et la maison. Merci d'avoir bien voulu me raconter votre histoire.

Merci à toute ma famille et mes nombreuses amies pour leur écoute, leur réconfort et leurs encouragements constants.

Merci à ma collègue et amie Martine qui a parcouru avec moi toutes les étapes de ce long chemin qui mène à l'obtention d'une maîtrise. Son soutien fut essentiel. Merci également à ma collègue Caroline qui fut d'un très grand réconfort dans les derniers moments.

Merci à mon conjoint, Patrick, de m'avoir accompagnée si généreusement à travers tout ce long processus malgré les moments difficiles que nous avons traversés. Merci de toujours avoir eu confiance en moi et de m'avoir constamment encouragée.

CHAPITRE I
LA PROBLÉMATIQUE

Quarante-six greffes provenaient de reins de donneurs vivants et 211 de reins de donneurs cadavériques et, comme par le passé, la principale source de donneurs en 2007 reste le donneur cadavérique en mort cérébrale. Bien que le nombre de reins transplantés soit élevé, 804 personnes étaient toujours en attente d'un rein, comparativement à 302 pour l'ensemble de tous les autres types d'organes; le rein demeurant donc l'organe le plus transplanté et le plus en demande. La transplantation rénale est désormais considérée comme le traitement de choix pour l'insuffisance rénale terminale (Magee, & Pascual, 2004), une maladie chronique avec une morbidité psychosociale très prononcée qui affecte des milliers de personnes en Amérique du Nord et partout dans le monde (Gulledge, Buszta, & Montague, 1983). En 2007, selon le Registre Canadien des Insuffisances et des Transplantations d'Organes (RCITO), on comptait 1243 transplantations rénales au Canada, ce qui représente 56 % de l'ensemble des transplantations simples. Selon Québec-Transplant, en 2007, des 403 personnes ayant obtenu une greffe d'organe, 257 ont reçu un rein.

Ce traitement libère le patient des restrictions et des complications associées à la dialyse et améliore incontestablement sa qualité de vie (Cameron, Whiteside, Katz, & Devins, 2000; Danovitch, 2005). De plus, la transplantation procure un avantage de survie par rapport à la dialyse (Rabbat, Thorpe, Russell, & Churchill, 2000). La perspective d'être libéré de la dialyse et de se sentir mieux physiquement sont les raisons principales pour lesquelles le patient décide de subir une transplantation (Fisher, Gould, Wainwright, & Fallon, 1998, Hathaway, Strong, & Ganza, 1990). Cependant, l'ensemble du processus de la transplantation rénale crée de l'incertitude et des inquiétudes pour les patients et leur famille, à partir de la période d'attente (Sensky, 1993), jusqu'à l'appel de l'hôpital pour la transplantation (Noble, 2000), la chirurgie et la réhabilitation (Muthny, 1984) et enfin la transition de l'hôpital à la maison. Après cette chirurgie libératrice, le nouveau greffé peut expérimenter un certain nombre d'émotions lorsqu'arrive le congé

de l'hôpital. Il arrive, en effet, que le patient ressente de l'excitation et de la joie en anticipant le retour à la maison, libre de la dialyse mais cela peut être supplanté par la peur de ne plus être sous surveillance médicale directe sur une base quotidienne (Ruse, 1992).

D'après nos observations cliniques, on pourrait ajouter que le moment entourant le congé de l'hôpital engendre chez la personne ayant eu une première greffe cadavérique soit un certain sentiment d'invulnérabilité (rien de mal ne va leur arriver, ils n'ont pas besoin de tout savoir), soit de l'incertitude face à l'avenir et la peur du rejet, sans compter que le nouveau greffé doit développer de nouvelles habiletés d'auto-soins. Cependant, parmi les informations scientifiques disponibles à ce jour concernant les réactions des patients ayant reçu une greffe de rein, l'étudiante chercheuse n'a pas trouvé d'étude qui traite de l'expérience des greffés rénaux entourant leur congé de l'hôpital.

Les recherches, dans les années 1980, ont exploré l'adaptation des patients à l'insuffisance rénale terminale et aux différentes modalités de traitement, principalement, l'hémodialyse. Ensuite, elles se sont concentrées sur l'étude de l'adaptation psychosociale au traitement et ont comparé la qualité de vie entre les patients traités par hémodialyse, par dialyse péritonéale ambulatoire (DPAC) ou par transplantation rénale (McGee, & Bradley, 1994). C'est seulement depuis les années 1990 que les recherches effectuées le furent spécifiquement sur la transplantation rénale. Shih, Lin, Lin et Lee (1998) ont recensé dans leur étude celles réalisées en sciences infirmières et ils les ont divisées en sept catégories principales: 1) les besoins physiques en post-opératoire chez les greffés comme la gestion des signes/symptômes reliés à l'inconfort physique, les infections et le rejet (Rogers, Sinnott, & Ferguson, 1989); 2) le stress pré et post-opératoire du greffé (Frey, 1990 ; Weems, & Paterson, 1989); 3) les perceptions et les attentes des greffés en ce qui a trait à la qualité de vie en post-opératoire (Hathaway, Strong, & Ganza, 1990 ; White, Ketefian, Starr, & Voepel-Lewis, 1990); 4) les besoins, les rôles et le stress des membres de la famille des greffés (Voepel-Lewis, Ketefian, Starr,

& White, 1990 ; Weichler, 1993); 5) le développement d'un instrument de mesure relié à des concepts, comme le stress chez les greffés (Hayward, Kish, Frey, Kirchner, Carr, & Wolf, 1989); 6) les perceptions des infirmières envers le don d'organes, l'approvisionnement et la transplantation (Stoeckle, 1990); 7) la recherche reliée à l'éthique, comme dans le cas du don aux enfants et le maintien artificiel en vie des donneurs.

Akyolcu (2002), dans un article qui traite de l'éducation des greffés rénaux, stipule que l'enseignement donné au patient assure une meilleure transition de l'hôpital à la maison. Selon Amend, Vicenti et Tomlanovitch (2001), l'enseignement donné par les professionnels est une étape déterminante en ce qui a trait à la préparation des nouveaux greffés au congé. Il est en effet essentiel que le patient connaisse sa médication, qu'il se familiarise avec leur nom, les doses, leur indication et les effets secondaires, surtout pour les immunosuppresseurs. La diète et l'exercice sont aussi discutés durant l'enseignement et le patient doit également être en mesure de reconnaître les symptômes et les signes d'infection et de rejet. Le nouveau greffé devra tenir à jour une feuille de suivi journalier pour ses signes vitaux, ses dosages ingesta/excreta et sa médication. Le patient devra aussi être averti et préparé à la possibilité d'une réadmission à l'hôpital. Ainsi, même si le nouveau greffé ressent une certaine excitation devant le congé imminent, il se sent en même temps effrayé devant cette nouvelle situation. Malgré la présence d'un programme d'enseignement au sein de l'unité de soins, l'étudiante chercheuse a observé que l'éducation aux nouveaux greffés ne semble pas toujours être effectuée exactement comme mentionnée dans les écrits. Une surcharge de travail constitue une contrainte qui expliquerait pourquoi les infirmières ne peuvent s'acquitter de leur tâche comme elles le voudraient.

La plupart des recherches effectuées ont tendance à utiliser une approche quantitative reflétant la perspective des chercheurs et des professionnels de la santé sans tenir compte de la perspective des patients lorsqu'on examine le phénomène de la

transplantation. De plus, les efforts des chercheurs semblent se concentrer sur des thèmes précis, comme la gestion des signes et des symptômes, le stress, le *coping* ou la qualité de vie sans se préoccuper de la perspective holistique des patients durant une phase de récupération spécifique. Shih et coll. (1998) ont effectué une recherche qualitative sur l'expérience des patients en ce qui a trait à leur degré de récupération post-transplantation rénale avant le départ de l'hôpital, mais sans traiter du moment entourant le congé de l'hôpital, ni de leur expérience globale. Pourtant cette période de soins représente selon l'étudiante chercheure une transition cruciale vers la nouvelle vie qui s'ouvre au greffé. Pour les nouveaux greffés rénaux, c'est le passage d'un état de dépendance à un niveau accru d'autonomie (Hathaway, & Strong, 1988). La réhabilitation suivant la transplantation nécessite une participation active du patient dans la transition vers une plus grande autonomie dans son style de vie (White et coll., 1990).

Dans cette étude, le modèle de transition en nursing sera utilisé comme cadre conceptuel. Meleis (1991) qui est à base de ce modèle, définit la transition comme étant:

«un changement dans l'état de santé, dans la relation entre les rôles, dans les attentes et les habiletés. C'est un changement dans les besoins de l'ensemble de tout le système humain. La transition requiert de la personne l'acquisition de nouvelles connaissances, la modification de certains comportements et par conséquent, le changement des définitions de son contexte social, de sa vision de la santé et de ses besoins internes et externes qui affectent son état de santé» (p.122).

Selon cet auteur, trois types de transitions pertinentes aux sciences infirmières ont été identifiées: développementale, situationnelle et reliée à la maladie. Schumaker et Meleis (1994) précisent qu'à l'intérieur du type de transition reliée à la maladie, la situation qui porte le plus grand intérêt aux yeux des familles est le passage de l'hôpital à la maison. Quelques recherches ont été faites sur cette transition dont celle de Méthot (2002), qui a étudié l'expérience des mères entourant le départ de l'hôpital de leur enfant ayant reçu une greffe de moelle osseuse. La signification globale de leur expérience fut de vivre la perplexité et l'ambivalence d'éprouver simultanément la peur et la joie.

Hughes, Hodgson, Muller, Robinson et McCorkle (2000) ont étudié le besoin d'information durant la transition de l'hôpital à la maison de patients âgés ayant subi une chirurgie pour un cancer. Selon eux, avoir accès à un support informationnel est un élément essentiel dans la gestion d'auto-soins d'une maladie chronique.

Il semble évident qu'étudier ce que vivent les nouveaux greffés rénaux avant leur départ pour la maison pourrait enrichir considérablement nos connaissances face à ce phénomène. D'ailleurs, selon Meleis (1991), la transition entre l'hôpital et la maison a d'importants effets reliés à l'état de santé des patients. Il est donc nécessaire de connaître les interventions infirmières applicables durant cette période pour mieux prévenir les complications qui pourraient survenir lors du retour à la maison. Essayer de comprendre, selon la perspective du patient, ce que signifie pour lui cette transition, pourrait aider les infirmières à être mieux outillées pour intervenir durant la préparation au congé des patients et ainsi faciliter leur départ de l'hôpital.

On rappellera que les écrits, consultés à ce jour par l'étudiante chercheuse, nous amènent à constater qu'il n'y aurait, pour l'instant, aucune étude portant précisément sur la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique. De plus, Meleis, Sawyer, Im, Messias et Shumacher (2000) identifient la signification de l'expérience comme étant un des principaux facteurs qui influencent la transition. Dans une perspective visant à mieux comprendre cette transition, le choix de donner la parole à ces personnes semble être la meilleure option afin de documenter le phénomène. Le manque de connaissances au sujet de ce que vivent les nouveaux greffés durant cette transition, représente l'élément moteur de cette étude.

Le but de la recherche

Le but de la recherche consiste à explorer et mieux comprendre la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique.

CHAPITRE II
LA RECENSION DES ÉCRITS

La recension des écrits présentée dans ce chapitre, vise à donner une vue d'ensemble du contexte et des recherches liées aux thèmes qui touchent le plus le sujet visé, étant donné qu'aucune référence consultée à ce jour ne traite directement du sujet de la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant reçu un rein d'un donneur cadavérique.

Trois sujets sont retenus. Le premier traite de la transplantation rénale, le deuxième fait état des différents impacts d'ordre psychosocial sur le patient et sa famille et le troisième soulève les aspects reliés à la transition.

1. TRANSPLANTATION RÉNALE AVEC DONNEUR CADAVÉRIQUE

1.1 Transplantation rénale

La transplantation rénale est le traitement de choix pour la plupart des patients souffrant d'insuffisance rénale terminale. Une transplantation rénale réussie permet une certaine liberté comparativement aux restrictions des activités de la vie quotidienne et les complications associées à la dialyse et de plus, elle est associée à une meilleure qualité de vie (Cameron, Whiteside, Katz, & Devins, 2000). Cependant, le manque de dons d'organes reste un obstacle majeur à la réussite d'une transplantation rénale précoce (Magee, & Pascual, 2004). Voyons maintenant plus en détails le phénomène de la transplantation rénale.

Une transplantation doit être envisagée dans tous les cas d'insuffisance rénale terminale sauf chez les patients exposés à une autre maladie mettant en jeu le pronostic vital et qui augmenterait la morbidité du patient. Les principales causes de maladie rénale requérant une transplantation incluent le diabète, l'hypertension, tous les types de glomérulonéphrites, les néphropathies, les désordres héréditaires (syndrome d'Alport),

les désordres congénitaux (malformation des voies urinaires, la maladie polykystique autosomique dominante) et les maladies systémiques qui résultent en une insuffisance rénale tel que le lupus érythémateux disséminé (Sager, & Ettenger, 1993). Les principales contre-indications sont: une maladie rénale réversible, une affection maligne récente, une infection active, une infection chronique non traitée, une glomérulonéphrite ou une vasculite active, des maladies pulmonaires et cardiaques sévères, une maladie du foie chronique sévère, la non assiduité (sujet à discussion), l'abus de substances et des désordres psychiatriques non contrôlés (Gallon, Leventhal, & Kaufman, 2002).

Le type de support ou de thérapie rénale de suppléance reçu précédant la transplantation varie. On retrouve des patients qui ne reçoivent aucune thérapie de suppléance mais qui sont traités médicalement alors que d'autres sont en traitement de dialyse (péritonéale ou hémodialyse). Chaque situation doit être soigneusement évaluée en collaboration avec le patient et sa famille et l'équipe de transplantation. Il y a deux types de transplantation rénale : celle de rein prélevé d'un donneur vivant (apparenté ou non) et celle de rein prélevé d'un donneur cadavérique en mort cérébrale (Mudge, Carlson, & Brennan, 1998).

L'évaluation d'un candidat à une transplantation rénale est faite selon les lignes directrices de l'American Society of Transplantation (AST, 2001). Elle est faite par une équipe de transplantation multidisciplinaire. Le but de cette évaluation est de confirmer l'insuffisance rénale et ses causes, d'établir la pertinence médicale, d'évaluer l'état psychosocial, les systèmes de soutien et les ressources du patient et de sa famille. Les candidats à la transplantation rénale doivent subir une évaluation exhaustive pour évaluer les facteurs médicaux et psychosociaux pouvant mener un effet défavorable sur les résultats escomptés. L'évaluation comprend un examen médical complet incluant les antécédents, les analyses de laboratoire et d'histocompatibilité, le groupe sanguin ABO, le typage tissulaire (HLA, *human leucocyte antigen*) et les examens radiologiques. À la suite de l'évaluation médicale, le patient subit une évaluation psychosociale qui détecte

les facteurs qui pourraient compromettre les résultats de la transplantation comme la situation financière, les contraintes de voyage, ou un *pattern* de non assiduité. L'évaluation psychosociale est une composante essentielle lors de la sélection des candidats. Elle fournit un aperçu de la façon dont le candidat peut faire face au stress immédiat et à long terme qu'occasionne la transplantation (Steinman, Becker, Frost, Olthoff, Smart, Suki, & coll., 2001). De fait, tous les centres qui ont un programme de transplantation ont un comité formel qui se réunit régulièrement pour discuter des résultats des évaluations et sélectionne les candidats appropriés et les inscrit sur la liste d'attente chez Québec-Transplant. Cet organisme est le seul mandaté par le Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec pour coordonner le don d'organes (Québec-Transplant, 2007).

L'enseignement auprès du patient au sujet de la transplantation est initié durant le processus d'évaluation. Les aspects de la transplantation qui sont discutés durant le processus d'évaluation incluent les sources de donneurs, la routine post-transplantation, les complications les plus courantes, les agents immunosuppresseurs et autres médications (leurs indications, effets secondaires et durée), les statistiques de survie, les suivis et les visites en clinique externe (Mudge, Carlson, & Brennan, 1998).

Pour les candidats à une transplantation provenant de donneur cadavérique, la période pré-transplantation est remplie de moments entraînant de l'incertitude. Ils sont dus à un perpétuel manque de dons d'organes et un temps d'attente prolongé pour la transplantation (Sensky, 1993). Selon Québec-Transplant, en 2007, le temps d'attente pour une greffe rénale était de 780 jours. Selon une étude qualitative de Weems et Paterson (1989), deux thèmes majeurs ont été identifiés comme causant le plus grand stress pour les patients en attente d'une transplantation rénale cadavérique : l'incertitude et l'ambivalence.

Pour les patients en attente d'une greffe avec donneur cadavérique, l'appel de l'hôpital peut arriver à n'importe quel moment. L'arrivée à l'hôpital est selon les patients, un moment particulièrement stressant lorsqu'ils ont à attendre les résultats d'analyse qui détermineront s'ils sont compatibles de façon satisfaisante à recevoir une greffe (Noble, 2000). Un test de compatibilité croisée est complété entre le donneur et le receveur. Si le test de compatibilité croisée est positif, la chirurgie est annulée sinon, la chirurgie aura lieu. De plus, le patient doit être exempt d'infection ou de problème de santé actif qui pourrait compromettre la transplantation.

1.2 Modalités de la transplantation et de la récupération fonctionnelle

Les donneurs cadavériques représentent entre 80 et 85% des donneurs. Pour être éligible pour un don d'organes, l'individu doit être déclaré en mort cérébrale avec un système cardio-vasculaire en fonction et l'équipe médicale doit obtenir un consentement de la famille. Tous les donneurs rénaux cadavériques potentiels doivent présenter les critères de mort cérébrale, être âgé entre 0 et 70 ans, ne pas avoir de maladie rénale préexistante, pas d'insuffisance rénale aiguë, pas d'hypertension artérielle sévère, pas d'antécédent de cancer, pas d'évidence d'infections bactériennes ou de maladies transmissibles telles le VIH+ ou l'hépatite B et pas d'abus de drogue intraveineuse connu (Gritsch, Rosenthal, & Danovitch, 2001).

Le nouveau greffé, durant la phase post-opératoire précoce, devra avoir un suivi médical et infirmier très étroit. Une surveillance particulière est portée sur les remplacements des liquides intraveineux, le dosage des urines et l'évaluation hémodynamique. On devra également s'assurer que les protocoles du traitement immunosuppresseur sont bien respectés. Il se peut qu'en post-opératoire, il soit nécessaire d'effectuer une ou des dialyses chez le nouveau greffé pour corriger une hyperkaliémie ou autres problèmes (Amend, Vicenti, & Tomlanovitch, 2001). En ce qui concerne les considérations psychosociales durant la phase précoce post-opératoire, elles

sont souvent reliées au fonctionnement du greffon, la relation entre le donneur et le receveur et les effets secondaires du traitement immunosuppresseur. Avec un fonctionnement du greffon réussi et l'administration de stéroïdes, les receveurs ressentent souvent un sentiment de bien-être général (Pattella, & Weiksttel, 1991) et peuvent également avoir une estime de soi et une image corporelle augmentées (Thompson, McFarland, Hirsch, & Tucker, 2002). Cependant, chez les patients pour qui la greffe n'est pas réussie (rejet) ou les patients qui ont une reprise tardive de la fonction de leur greffon, la période post-chirurgicale peut être un moment extrêmement difficile à vivre. Durant la phase précoce de la transplantation, le receveur peut exprimer un large éventail d'émotions telles la peur du rejet, les effets secondaires du traitement immunosuppresseur, de la douleur et des inquiétudes financières. Tout au long de la période post-opératoire, les patients sont encouragés à devenir des participants actifs à leurs propres soins. Les soins en post-transplantation s'inscrivent dans un processus complexe et à long terme, requérant des patients une connaissance étendue et pointue de la gestion des soins à apporter à leur greffon (Mudge, Carlson, & Brennan, 1998).

Les premières complications qui peuvent survenir suivant une transplantation rénale autres que les effets secondaires de la thérapie immunosuppressive peuvent être catégorisées comme étant le rejet (hyperaigu, aigu), l'infection (bactérienne, virale, fongique et parasitique) et les problèmes techniques reliés à la chirurgie (vasculaires, urologiques) (Mudge et coll., 1998). Durant les mois et les années suivant la transplantation rénale, plusieurs problèmes médicaux peuvent se développer. Le greffé peut faire l'expérience d'un large éventail d'effets secondaires au niveau physique reliés au traitement immunosuppresseur tels que l'hyperplasie gingivale, un gain de poids, l'hirsutisme, une dysfonction sexuelle, une perturbation du sommeil. La plupart de ces effets secondaires surviennent durant les deux premières années suivant la transplantation (Hathaway, Barr, Ghobrial, Rodrigue, Bogner, Prendergast, & coll., 2003).

Il existe plusieurs complications tardives suivant une transplantation rénale. La plus courante est la dysfonction du greffon; celle-ci peut être causée par un rejet chronique, une néphrotoxicité médicamenteuse (cyclosporine, tacrolimus), une maladie récurrente, une sténose de l'artère rénale et des infections des voies urinaires récurrentes. Fait intéressant, une non assiduité avec la médication immunosuppressive a été démontrée comme étant la cause du rejet du greffon trois mois ou plus suivant la transplantation (Rovelli, Palmeri, Vossler, Bartus, Hall, & Schweizer, 1989). Les autres complications sont les maladies cardio-vasculaires, l'hypertension, les infections tardives (virales, bactériennes et opportunistes), les affections malignes (Kasiske, 2001). Selon Mudge et coll. (1998) d'autres complications tardives s'ajoutent telles que : les troubles métaboliques, un développement et une croissance retardés chez les enfants, une dysfonction sexuelle, des difficultés reliées à la grossesse et des difficultés psychosociales.

En résumé, la transplantation rénale est une approche thérapeutique efficace qui nécessite une grande collaboration entre le patient et les professionnels. Tout le processus entraîne une multitude d'émotions chez le nouveau greffé confronté à la possibilité de nombreuses complications. La surveillance étroite durant l'hospitalisation, la préparation à la sortie et le suivi à long terme s'avèrent être primordiaux pour la réussite de la transplantation.

2. LES ASPECTS PSYCHOSOCIAUX POST-TRANSPLANTATION RÉNALE

La revue des écrits présentée par Wainwright, Fallon et Gould (1999) a analysé les aspects psychosociaux post-transplantation rénale selon six éléments: la récupération fonctionnelle, le stress et *coping*, la qualité de vie, l'impact psychosocial du rejet du rein, les séquelles psychiatriques et enfin l'assiduité à la médication. Cependant, dans cette section, l'étudiante chercheuse se limitera seulement aux éléments de la qualité de vie, du stress et *coping*, et de la récupération fonctionnelle, étant donné qu'ils semblaient les plus

pertinents à sa recherche. Ce choix a été fait en fonction du but de notre étude qui est de mieux comprendre la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour des nouveaux greffés rénaux.

2.1 Qualité de vie

Débutons avec la qualité de vie, qui semble être un concept majeur puisque plusieurs patients veulent une transplantation rénale parce qu'ils aimeraient mener une vie normale, exempte de problèmes de santé (Lindquist, Carlsson, & Sjudén, 2000). Selon Weinman (1994), la qualité de vie est un concept nébuleux mais souvent vu comme comportant quatre domaines principaux : 1) la santé physique et l'expérience de symptômes pénibles, 2) le statut fonctionnel et les activités de la vie quotidienne, 3) le fonctionnement et le soutien social et 4) le bien-être psychologique. Voyons quelques études reliées au concept de la qualité de vie chez les greffés rénaux.

L'étude présentée ici, réalisée aux Etats-Unis, a permis de constater qu'il existe des divergences entre les attentes des patients et des professionnels de la santé face à la qualité de vie des greffés. Hathaway et coll. (1990), utilisant des entrevues semi-structurées, ont découvert des différences majeures entre les attentes de 57 patients après une transplantation rénale et les attentes des 13 infirmières interviewées. L'espoir des patients était centré sur le fait d'être libérés de la dialyse et leur principale inquiétude était les effets secondaires de la médication; deux éléments qui ont pour eux un impact direct sur leur qualité de vie. Par contre, les infirmières se concentraient sur les résultats reliés à la santé, comme la responsabilité et l'assiduité médicamenteuses mais négligeaient les aspects sociaux et fonctionnels de leur qualité de vie. Ces données, qui ont été recueillies quelques jours suivant la transplantation, peuvent expliquer la préoccupation immédiate des buts reliés à la santé. Selon les auteurs, cette étude démontre que les patients et le personnel peuvent avoir des perspectives différentes sur l'impact que peut avoir la transplantation sur la qualité de vie des patients. Toujours selon

les auteurs, les infirmières devraient reconnaître que les patients n'ont pas forcément les mêmes espoirs face à la transplantation et son incidence sur leur vie. Cette information pourrait être incluse dans les programmes d'enseignement. Personnaliser ces programmes, en considérant les buts des patients, permettrait de les améliorer.

Avanzi, Odiar et Vuffray (1993) ont interrogé, via des questionnaires, 149 greffés rénaux italiens depuis plus de six mois, sur leur appréciation quant à leur qualité de vie. Loin d'être la panacée salvatrice dont ils rêvaient, la greffe leur a apporté bien souvent de nouvelles contraintes et un vécu marqué par l'angoisse du rejet. Pourtant, se référant à la période sous dialyse, les sujets considèrent en majorité que la greffe leur a donné la liberté, l'autonomie, un mieux-être physique et une insertion sociale plus facile. Soixante-dix-sept pourcent affirment qu'en cas de dysfonction du greffon, ils opteraient malgré tout pour une nouvelle transplantation. Ainsi les auteurs affirment que la greffe offre une qualité de vie, aussi bien du point de vue clinique que biologique, supérieure à celle que permet la dialyse. Mais cette notion de qualité de vie est nuancée et n'élimine pas une dépendance médicale nécessaire pour parer aux risques de complications post-greffe.

Fallon, Gould et Wainwright (1997) ont réalisé une étude exploratoire pour connaître les perceptions de patients britanniques au sujet de leur stress et de leur qualité de vie. Ils ont recueilli les données à différentes étapes suivant une première transplantation : dans les six premiers mois (groupe 1), entre un et cinq ans (groupe 2) et plus de cinq ans (groupe 3). L'échantillon comportait dix patients dans chaque groupe. En ce qui concerne les résultats en lien avec la qualité de vie, ils ont trouvé que les patients, dans les trois groupes, bénéficiaient d'une meilleure qualité de vie après qu'avant la transplantation. Cependant, l'amélioration a été moins marquée pour les patients du groupe 2, ceux qui avaient été greffés entre un et cinq ans antérieurement. Il est possible de suggérer des raisons pour expliquer ces données. En dépit d'être à plus grand risque de rejet et des nombreuses visites à l'hôpital, les patients qui ont récemment

reçu un rein (groupe 1), peuvent éprouver un immense soulagement qu'un donneur a été trouvé et que les autres sujets de préoccupation ont été négligés (période lune de miel). Plus tard (groupe 2), ils peuvent devenir de plus en plus déçus par la nécessité d'une médication continue, de l'échec de leur tentative de se débarrasser complètement de leur rôle de malade en dépit de la menace de rejet qui diminue constamment. En même temps, ils doivent accepter l'idée d'un retour au travail et la prise de plus de responsabilités familiales. Ils peuvent, aussi, être préoccupés par les inconvénients de la vie après la transplantation. Plusieurs années plus tard, les survivants de la transplantation (groupe 3) auront vu le risque de rejet diminué et auront appris à faire face à la maladie chronique.

La transition d'une pauvre qualité de vie initiale et le stress vécu durant cette période où les patients sont en insuffisance rénale terminale et l'hypothétique « période lune de miel » suivant les premiers mois après la transplantation, a été explorée par une seconde étude qualitative par Fisher et coll. (1998). Ils ont comparé le stress et la qualité de vie entre cinq patients avec une insuffisance rénale terminale attendant une transplantation et cinq patients qui ont été greffés dans les six derniers mois. La collecte de données a été faite par une infirmière qui utilisait des questions spécifiques lors des entrevues. Mettre fin aux traitements de dialyse et mener une vie normale ont été les raisons principales pour les patients de subir une transplantation. Il a été démontré que le très grand soulagement que ressentent les patients pendant les premiers mois post-transplantation aide à expliquer les précédentes conclusions de Fallon et coll. (1997) qui suggèrent l'existence « d'une période lune de miel » lorsque les contraintes reliées à la transplantation n'ont pas été pleinement réalisées ou ont été niées. Tous les patients ont reçu une information technique abondante au sujet de la transplantation et de la préparation pré-opératoire. Cependant l'information concernant les effets négatifs de la transplantation, incluant les effets secondaires de la médication, semblait déficiente. Il n'a pas été possible de déterminer si l'information n'avait pas été fournie ou si elle avait été plutôt oubliée ou niée. Pour les patients attendant une greffe, les principales sources

de stress ont été le besoin de subir des traitements de dialyse, attendre l'appel de l'hôpital et l'isolement social imposé par l'insuffisance rénale terminale (fatigue constante, besoin d'adhérer à une diète restrictive). Post-greffe, les patients avaient remarquablement moins d'anxiété considérant les visites fréquentes à la clinique qui leur sont imposées pour surveiller leur état. Les greffés ressentaient plus d'énergie, leurs symptômes pré-transplantation avaient largement disparus et ils pouvaient participer aux activités familiales normalement. Les principales sources de stress étaient la peur du rejet et les possibilités d'hospitalisations répétées. La qualité de vie a été améliorée de façon spectaculaire après la transplantation en dépit de la persistance de symptômes rénaux et les patients se sont sentis privilégiés que cette option de traitement leur ait été offerte.

Cameron, Withside, Katz et Devins (2000) ont fait une synthèse de 49 études comparatives qui ont porté sur les différences de qualité de vie à travers les différentes thérapies de remplacement rénal (hémodialyse, DPCA et transplantation rénale) en utilisant la méta-analyse. Ils ont trouvé que les greffés rénaux ont rapporté une baisse significative de leur détresse émotionnelle et un plus grand bien-être psychologique que les patients sous dialyse ou en DPCA. Les greffés rénaux expérimentent moins de contraintes diététiques et en général, ils sont plus en mesure de retourner à une vie près de la normale que les patients sous hémodialyse et en DPAC. L'une des raisons possibles est que les greffés rénaux sont significativement plus jeunes, en meilleure santé, plus éduqués et plus susceptibles d'être employés.

Christensen, Raichle, Ehlers et Bertolatus (2002) ont examiné, pour leur part, l'effet de l'environnement familial et de la source du donneur sur la qualité de vie du patient suite à une transplantation rénale. L'échantillon comportait 95 patients américains qui avaient reçu une greffe provenant de donneur vivant ou de donneur cadavérique. Les patients ont été interviewés avant la transplantation et, en moyenne, cinq mois et demi après. Parmi les patients qui ont reçu un rein provenant d'un donneur vivant, ceux qui ont eu un environnement familial soutenant ont démontré moins de

dépression et une augmentation de la mobilité et de leur fonctionnement social. Cependant, ceux qui ont perçu moins de soutien familial ont démontré plus de symptômes de dépression, une diminution de la mobilité et du fonctionnement social après la transplantation. Les patients qui ont reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique ont montré une plus faible amélioration de la qualité de vie nonobstant le type de soutien familial.

Cleemput, Kesteloot, DeGeest, Dobbels et Vanreenterghem (2003) ont comparé les perceptions des professionnels sur l'état de santé après la greffe avec les attentes des candidats à la transplantation. Les candidats ont fréquemment de plus grandes attentes au sujet de leur qualité de vie après la transplantation que les médecins et les infirmières qui ont un contact régulier avec des greffés rénaux. Les perceptions des médecins et des infirmières sont plus près de l'état de santé réel des patients après la transplantation que les attentes de ceux-ci. Les auteurs mentionnent qu'il est essentiel que les infirmières et les médecins soient conscients que les patients ont souvent de grandes attentes en ce qui concerne leur qualité de vie potentielle après la transplantation. En ayant ce constat en tête, ils seront en mesure de donner une information plus adéquate aux patients.

Hathaway, Barr, Gobrial, Rodrigue, Bogner, Prenergast et coll. (2003) mentionnent que les effets sur le physique, le degré de fonctionnement, l'état émotionnel, le soutien social et le temps depuis la transplantation sont tous des facteurs qui peuvent prédire la qualité de vie à long terme pour les greffés. Le degré avec lequel ces facteurs affectent la qualité de vie des greffés est déterminé par un nombre de variables, incluant l'assiduité du greffé à son traitement, sa connaissance au sujet de sa condition et son implication dans les services de soutien.

Orr, Willis, Holmes, Britton et Orr (2007) ont effectué une étude qualitative pour explorer l'expérience de vivre avec un rein transplanté chez 26 greffés rénaux britanniques. Ils ont utilisé des « focus groups » pour recueillir leurs données. Le temps

depuis la transplantation variait entre deux et huit ans. Tous les participants ont comparé leur vie pré et post-greffe. Le consensus final était qu'il y avait des bénéfices majeurs à vivre avec un rein transplanté. Ceux-ci étaient principalement reliés à l'augmentation de l'énergie et un style de vie plus libre. Tous les participants, sauf deux, ont trouvé que leur qualité de vie s'était améliorée dans une large mesure. Quatre catégories ont émergé à partir des données qui ont été regroupées pour former le plus grand nombre de catégories sur la « qualité de vie ». Ce terme a été choisi spontanément par les patients lorsqu'ils ont comparé leur vie pré et post greffe et plus tard lorsqu'ils ont discuté de leur condition médicale. Les quatre catégories sont : la médicalisation (médication, effets secondaires, connaissance de leur état de santé, vigilance constante); la peur (du rejet, de retourner en dialyse, des auto-soins, d'être abandonné) ; la gratitude (pour leur rein, l'équipe de transplantation) et le *coping* (stratégies de coping : rester positif, distraction, être en contrôle). Les auteurs ont constaté que ces catégories imprègnent la vie des greffés et que les effets psychologiques de la transplantation sont de longue durée.

Dudley, Chaplin, Clifford et Mutimer (2007) ont traité de la qualité de vie des greffés du foie. Ils ont utilisé un devis qualitatif, phénoménologique afin de réaliser leur étude. Les résultats sont pertinents à présenter puisqu'ils s'appliquent bien à la problématique que nous voulons étudier. Les thèmes qui émergent de l'analyse sont : les problèmes de santé à long terme, le stigma de la malade du foie, le fait de vivre avec l'incertitude, un nouveau regard sur la vie et pour terminer le donneur et la famille du donneur. Cependant, les entrevues ont été réalisées six mois après la greffe du foie.

Cette autre recherche réalisée par Buldukoglu, Kulakac, Kececioglu, Alkan, Yilmaz et Yucetin (2005) a étudié les perceptions qu'avaient les greffés de leurs reins transplantés. Cette étude phénoménologique a été réalisée avec 40 greffés rénaux turques qui avaient au moins six mois d'adaptation depuis la greffe. Les trois thèmes ressortis de l'analyse sont : *sauveur*, *gratitude* et *sentiments d'une responsabilité intense envers le greffon*. La perception des patients de leur nouveau rein comme étant un

sauveur se réfère aux sous-thèmes «renaître» et «un être distinct». Leur sentiment de *gratitude* s'est manifesté dans leur description du rein comme «un don de la vie», dans leurs commentaires sur l'amélioration de leur «qualité de vie» et le sentiment de «mener une vie normale à nouveau». Il remerciait leur nouveau rein de leur avoir permis de mener une vie normale de nouveau. Ils pouvaient travailler, manger et boire comme une personne normale parce qu'ils n'avaient plus à subir de dialyses. Le dernier thème, *sentiments d'une responsabilité intense envers le greffon* était présent à travers les sous-thèmes : «toujours dans ma pensée», «un être précieux», «l'incertitude» et «le contrat». La plupart des patients vivaient de l'insécurité face au futur. Ils craignent que leur corps rejette leur nouveau rein. Cependant, ils exprimaient le désir de signer un contrat avec leur nouveau rein pour maintenir un partenariat et une garantie pour le futur.

En résumé, nous pouvons dire que les patients ayant subi une transplantation voient leur qualité de vie s'améliorer, malgré les inconvénients reliés à celle-ci, et ce indépendamment des pays où ont été réalisées les recherches. Il semble assez évident qu'il existe un lien entre les facteurs de stress d'une transplantation rénale et la qualité de vie reliée à la santé des patients. Les prochaines études abordent le stress et *coping*, pour nous aider dans notre compréhension de ce que peuvent vivre les nouveaux greffés.

2.2 Stress et coping

La transplantation rénale, traitement de choix pour plusieurs patients, est potentiellement associée avec un certain nombre d'inconvénients dont un risque de rejet constant, spécifiquement durant les six premiers mois, la nécessité de suivre une médication complexe qui peut produire de nombreux effets secondaires et la nécessité d'une surveillance médicale continue (Fallon et coll., 1997). De plus, l'imprévisibilité des transplantations rénales peut créer chez les patients de grandes incertitudes, menant éventuellement à un stress extrême. (Locking-Cusolito, 1990). Les études qui seront présentées proviennent surtout des États-Unis.

Sutton et Murphy (1989) ont développé et distribué un questionnaire à 40 greffés rénaux portant sur 35 éléments stressants. Les auteurs ont analysé que le coût des assurances et de la médication ainsi que la peur du rejet et l'incertitude face à l'avenir étaient les éléments les plus stressants pour ces personnes.

Dans une deuxième étude utilisant un nouveau questionnaire le Kidney Transplant Recipient Stress Scale (KTRSS) développé par Hayward et al. (1989) et basé sur le Kidney Transplant Questionnaire (KTQ) de Ketefian et Starr (1987), 44 éléments ont été répertoriés avec une composante de stress par 60 participants qui ont subi une transplantation depuis un intervalle de temps se situant entre deux mois et deux ans. Encore une fois, le plus grand facteur de stress dans cette étude rétrospective fut la peur du rejet. D'autres facteurs de stress ont également été soulevés dont la possibilité d'une infection, l'incertitude au sujet du futur, le coût de la médication et les effets secondaires des médicaments. Une seconde étude, celle de Frey (1990), avec le KTRSS effectuée auprès de 48 patients, six semaines après la transplantation a obtenu des résultats comparables.

White et coll. (1990) ont utilisé le KTQ (Ketefian, & Starr, 1987) pour examiner les effets du stress et du *coping* chez 55 greffés rénaux entre trois semaines et six mois suivants la chirurgie. Dans cette étude, il a été demandé aux patients d'évaluer de façon rétrospective leurs sentiments au sujet de la vie en générale avant et après la transplantation. Les résultats ont démontré que la transplantation n'a pas éliminé le stress relié à la maladie et les gens qui expérimentaient le plus grand stress avaient un plus bas niveau de qualité de vie.

Christensen, Turner, Slaughter et Holman (1989) ont examiné, pour leur part, l'effet médiateur du soutien familial sur les limitations physiques, l'anxiété et la dépression chez 57 greffés rénaux américains (45 provenant de donneurs cadavériques et 12 de donneurs vivants). Les patients ont complété un questionnaire qui mesurait le

soutien familial perçu et une évaluation de l'impact physique de leur maladie. Le bien-être psychologique a été évalué en utilisant deux questionnaires pour la dépression et deux pour l'anxiété. Les résultats ont démontré que les limitations physiques reliées à la maladie étaient associées à un plus haut niveau d'anxiété et de dépression mais cela semblait s'améliorer lorsqu'il y avait un plus haut niveau de soutien familial, lequel semblait corrélé significativement avec un plus bas niveau d'anxiété et de dépression. Ainsi, cette recherche suggère que le soutien d'un environnement familial exerce un effet salutaire, protégeant les greffés rénaux de conséquences potentielles psychologiques dysfonctionnelles.

Voepal-Lewis et coll. (1990) ont réalisé une étude descriptive exploratoire sur le stress et le *coping* chez 50 membres de la famille de greffés rénaux dans les six mois suivants la transplantation. Les effets secondaires des immunosuppresseurs et les complications médicales ont été les éléments les plus stressants. Ainsi, ce sont des éléments stressants reliés à la santé du greffé qui ont été rapportés. Les membres de la famille ont utilisé un grand nombre de stratégies de *coping*. Celles les plus souvent utilisées ont été d'être réalistes, de prendre les choses du bon côté, de se conduire normalement, de résoudre les problèmes, d'utiliser les expériences passées et de vivre au quotidien. Les femmes utilisaient les stratégies de *coping* de réévaluation positive et la recherche de soutien social était utilisée de façon plus significative que chez les hommes.

Une étude beaucoup plus récente cette fois-ci, réalisée par Lindquist, Carlsson et Sjudén (2004), avait pour but de décrire et de comparer l'utilisation et l'efficacité des différentes stratégies de *coping* telles que perçues par les transplantés rénaux et par la population suédoise en général. Les résultats ont démontré que l'échantillon de 73 patients utilisait de façon plus significative des stratégies de *coping* liées au soutien et à l'optimisme et de façon moins significative celles reliées aux émotions que la population générale (n=30). Les stratégies de *coping* liées au soutien et à l'optimisme ont été les

plus efficaces. Une stratégie de *coping* évasive, émotive et fataliste a été vue comme moins efficace que celle de l'échantillon de la population en général.

Pour conclure, nous pouvons remarquer que toutes ces recherches sont plus ou moins récentes et qu'elles ont été, pour la plupart, effectuées aux États-Unis où les gens financent, eux-mêmes, leurs soins de santé. Le coût des assurances et des médicaments est particulièrement inquiétant pour les greffés américains; ces résultats ne peuvent donc être généralisés au Canada, ni même au Québec puisque qu'il existe un régime d'assurance-maladie qui couvre les frais d'hospitalisation et un régime d'assurance-médicaments. De plus, ces études ont été réalisées plusieurs semaines après la transplantation, ce qui ne nous permet pas de connaître ce que peuvent vivre les patients en terme de stress et de *coping* lors de la transition de l'hôpital à la maison.

La majorité de ces études ont tendance à utiliser une approche quantitative utilisant des instruments de mesure. De plus, les efforts des chercheurs semblent se concentrer autour d'un concept, comme le stress, le *coping* ou la qualité de vie au lieu de s'attarder sur la perspective holistique des patients durant une phase de récupération spécifique.

2.3 La récupération fonctionnelle

Shih et coll. (1998) ont réalisé une étude qualitative et quantitative sur l'expérience subjective de patients Taïwanais en ce qui a trait à leur degré de récupération post-transplantation rénale avant leur départ de l'hôpital. Le but de cette étude avait deux volets. Le premier étant d'identifier le degré, le niveau, les indicateurs et le contexte (les facteurs influençants) de la récupération du patient suite à une transplantation durant la phase de préparation au congé selon la perspective du patient. Le second étant d'examiner la relation entre le sexe, le revenu familial mensuel, l'affiliation religieuse, la présence d'un soignant et le degré perçu de la récupération. Une entrevue semi-

structurée a permis d'évaluer les aspects et les dimensions de l'expérience subjective de récupération chez vingt greffés rénaux (dix hommes, dix femmes) la veille du congé de l'hôpital.

Les résultats ont démontré que les bénéfices d'une transplantation rénale rapportée par les sujets dans cette étude portaient sur la diminution des inconforts physiques et la reprise de leurs activités quotidiennes de base durant l'hospitalisation, plutôt que sur les aspects psychologiques ou sociaux. Cela peut être relié à la progression de la récupération du patient après la transplantation qui est vue plus comme une trajectoire lorsque comparée avec d'autres chirurgies, particulièrement durant la phase précoce post-opératoire. De plus, comme d'autres chirurgies, les patients qui subissent une transplantation rénale doivent apprendre à suivre un régime de vie complexe avant le départ de l'hôpital. Par conséquent, la plupart des patients dans cette étude n'ont pas vécu une phase de récupération relaxante, mais plutôt une phase d'insécurité.

Tout en examinant les perceptions des patients de leur degré de récupération de leur chirurgie, le revenu familial mensuel a été identifié comme ayant une relation statistique positive avec le degré de récupération. En ce qui concerne l'impact du sexe sur le degré de récupération des patients, il était plus élevé chez les hommes (86%) que chez les femmes (72%). Le score moyen du degré de récupération pour les sujets vivants seuls a été plus élevé (84%) que ceux qui vivaient avec un conjoint ou un autre soignant (76%). De plus, le score moyen (86%) du degré de récupération perçue par les sujets qui avaient une affiliation religieuse particulière a été plus élevé que ceux qui n'en avaient pas (75%).

En résumé, la majorité des informations disponibles portant sur l'impact psychosocial de la transplantation rénale ont été recueillies surtout par des études rétrospectives suivant le retour à domicile des nouveaux greffés et ont été réalisées en

grande proportion aux Etats-Unis. Ces études ont également utilisé les instruments de mesure des professionnels et des chercheurs, plutôt que de s'attarder sur la perspective des patients. Aucune étude, qui aurait porté sur la transition entre l'hôpital et la maison pour les nouveaux greffés rénaux ou sur la signification que ces derniers donnaient à cette expérience, n'a encore été identifiée.

3. LES TRANSITIONS

Le moment précis entourant le départ de l'hôpital d'un nouveau greffé prend la forme d'une étape transitoire entre l'hospitalisation et la vie à la maison. Par exemple, l'étudiante chercheuse a observé au centre où s'est déroulée la recherche, que les modalités de départ de l'hôpital suite à une transplantation rénale doivent respecter quelques critères: le patient doit avoir un taux sérique stable des agents immunosuppresseurs, un taux de créatinine satisfaisant, ne présenter aucune infection active et avoir terminé son programme d'enseignement. Un document intitulé «Outil d'enseignement et d'évaluation des connaissances d'un patient admis pour une greffe rénale», réalisé par l'assistante infirmière-chef de la greffe rénale est remis au patient. En plus de connaître ses médicaments (indications, effets secondaires et mode d'action), il devra démontrer sa compréhension de l'assiduité médicamenteuse. Il devra également être en mesure de noter correctement et de façon quotidienne des données sur une feuille de route ses dosages d'ingesta/excréta et son poids, de noter sa tension artérielle, sa température et son pouls et d'inscrire sa médication. Il devra apporter sa feuille de route lors des rendez-vous en clinique externe. Au début, le suivi en clinique externe se fait deux fois par semaine pendant au moins le premier mois, ensuite une fois par semaine, puis une fois aux deux semaines et ensuite une fois par mois etc.

Voyons, plus précisément, le concept de transition qui nous permettra de mieux comprendre ce que le départ de l'hôpital peut représenter pour un patient.

3.1 Modèle de transition en nursing

Meleis (1975, 1985, 1986, 1991) soutient que la transition est l'un des concepts centraux de la discipline infirmière. Il semble que la transition, un processus qui s'échelonne dans le temps, soit toujours marquée par une période d'instabilité et de déséquilibre pouvant occasionner des problèmes de santé. Les rencontres entre le client et l'infirmière surviennent souvent lors de période d'instabilité transitionnelle précipitée par des changements développementaux, situationnels et de santé/maladie. De pareils changements peuvent produire de profonds bouleversements dans les vies des individus et de leurs personnes significatives et ont une implication importante sur leur bien-être et leur santé.

Chick et Meleis (1986) définissaient la transition comme un passage ou un mouvement d'un état, d'une condition ou d'un endroit à un autre. Ils proposaient un étalage de propriétés et des dimensions à la transition et ils ont examiné la relation avec les interventions nursing, l'environnement, le client et la santé. Pour eux, la réalisation d'une transition faisait référence à l'atteinte d'une nouvelle stabilité, d'un nouvel équilibre. Ils ont ainsi élaboré un modèle sur les transitions qui a été plus tard enrichi. Shumacher et Meleis ont effectué une revue et une synthèse des écrits en nursing (1986-1992) portant sur les transitions. Les découvertes effectuées permettent d'accroître les connaissances du modèle original et ainsi de l'améliorer. Pour avoir une vue d'ensemble du modèle développé par Shumacher et Meleis (1994) sur les transitions, se référer à la figure 1 sur la page suivante.

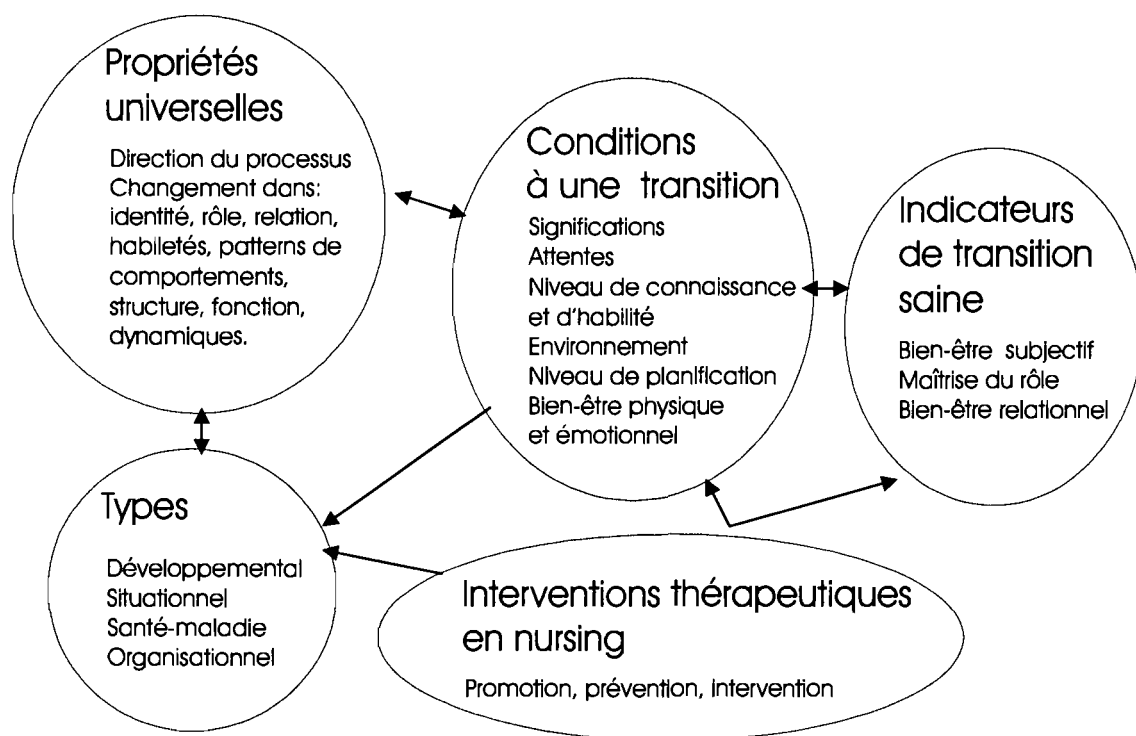


Figure 1. Modèle de transitions en nursing (Schumacher et Meleis, 1994).
Traduction libre de l'étudiante chercheure.

En dépit de la diversité des transitions, quelques propriétés communes sont apparues évidentes; on les a appelées propriétés universelles de transitions. L'une de ces propriétés universelles, rapportée dans les définitions de la transition et supportée par les écrits, est que les transitions sont des processus qui s'échelonnent dans le temps. De plus, le processus implique un passage ou un mouvement d'un état à un autre. Une autre propriété universelle a été trouvée dans la nature du changement qui se produit dans les transitions. Au niveau individuel et familial, les changements se produisent dans les identités, les rôles, les relations, les habiletés et les modes de comportements qui constituent les transitions. Au niveau organisationnel, le changement transitionnel se produit dans une structure, une fonction ou des dynamiques.

Certaines conditions peuvent influencer la qualité de l'expérience de transition et les conséquences, ce volet sera discuté plus loin dans la recension. Schumacher et Meleis (1994) ont identifié trois indicateurs d'une transition saine qui apparaissent pertinents à travers tous les types de transition : le bien-être subjectif, la maîtrise du rôle et le bien-être relationnel. Aussi trois types d'interventions thérapeutiques nursing ont été discutés, nous les aborderons également plus tard.

Ainsi, quatre types de transitions pertinentes aux sciences infirmières ont été identifiées : les transitions liées au développement, comme par exemple la transition au rôle de parent, les transitions vers des rôles professionnels et éducationnels variés (situationnelles) ainsi que les transitions dans les organisations et les transitions reliées à la maladie (Schumacher et Meleis, 1994). Voyons plus en détails la transition reliée à la maladie qui est en lien avec notre étude.

3.2 La transition reliée à la maladie

L'impact de la transition reliée à la maladie sur les individus et leur famille a été explorée dans bien des contextes de maladie incluant l'infarctus du myocarde (Christman, McConnel, Pfeiffer, Webster, Schmitt, & Ries, 1988), la récupération postopératoire (Wild, 1992), l'infection du HIV (Thurber, & DiGiamarina, 1992), le traumatisme de la moelle épinière (Selder, 1989), les cancers avancés (Reimer, Davies, & Marten, 1991) et les maladies chroniques (Catanzaro, 1990). Plusieurs recherches ont été effectuées sur les transitions en lien avec les différentes étapes de soins tout au long de la maladie, à l'intérieur du système de santé. La situation portant le plus grand intérêt dans le type de transition reliée à la maladie est le passage de l'hôpital à la maison (Boosfeld, & O'toole, 2000 ; Galloway, & Graydon, 1996 ; Hughes, Hodgson, Muller, Robinson, & McCorkle, 2000 ; Kenner, & Lott, 1990 ; Méthot, 2002 ; Michels, 1988; Turner, Fleming, Cornwell, Worrall, Ownsworth, Haines et coll., 2007 ; Wong, 1990).

Faciliter la transition du patient de l'hôpital à la maison est de première importance au moment du congé. Sans le soutien de professionnels expérimentés, le patient et sa famille sont à risque de fatigue physique et émotionnelle en adaptant les régimes prescrits à leurs routines de vie (Reichelt, 1982). Selon Michels (1988), une planification efficace du congé permet d'assurer une transition sans heurts. Implicite à la transition de l'hôpital à la maison se trouve la notion de changement. Le congé de l'hôpital signale un changement, pas toujours une amélioration dans l'état de santé du patient. Au congé, le patient et sa famille expérimentent donc non seulement un changement dans l'environnement mais aussi une crainte relative à l'éloignement des services de soins de santé. Cela amène une prise de responsabilités de soins par le patient et sa famille. L'étude qui suit démontre bien ce que peut vivre un patient face à la préparation qu'il a reçu pour son congé.

Heine, Koch et Goldie (2004) ont exploré la préparation pour le congé selon la perspective des patients qui ont subi un remplacement total de la hanche. Les trois catégories qui ont émergé de l'analyse des données sont la confiance, la famille et les amis ainsi que le sentiment de sécurité. La première catégorie, la confiance, en ce qui concerne le congé prévu, changeait durant le séjour à l'hôpital et était affectée par plusieurs conditions ou facteurs. Les propriétés qui ont émergé de cette catégorie incluaient l'influence du personnel, l'importance d'une information constante et les bénéfices de donner de l'éducation et de l'information en pré-opératoire. L'interaction entre les participants et le personnel a eu une grande influence sur la confiance que ressentaient les participants face à leur congé. Les participants qui avaient confiance dans les connaissances et les habilités des membres du personnel à prendre soin d'eux sentaient que les décisions prises en regard de leur congé étaient adéquates. Cela les avait aidé à augmenter leur confiance et leur sentiment d'être prêts pour le congé. La seconde catégorie qui a émergé était celle reliée à la famille et aux amis. Tous les participants ont identifié la famille ou les amis comme étant une importante source de soutien. La dernière catégorie « se sentir en sécurité » a été celle mentionnée comme

ayant la plus grande importance pour les participants. Ils se sentaient en sécurité à l'hôpital avec le personnel expérimenté et ils désiraient s'assurer qu'ils auraient le même sentiment de sécurité une fois de retour à la maison. Le concept de confiance et la présence de la famille et les amis sont étroitement liés au sentiment de sécurité des participants. Se sentir prêt pour le congé implique que les patients qui ont subi un remplacement total de la hanche doivent avoir un sentiment de sécurité tant physiquement que psychologiquement pour retourner à la maison. Pour les participants, la sécurité physique et l'habileté à exécuter les tâches fonctionnelles étaient importantes dans la préparation de leur congé, cependant, ceux-ci parlaient davantage des aspects psychologiques de la sécurité. Avoir des dispositions prises pour le suivi après le congé leur a donné un sentiment de sécurité. L'implication des professionnels de la santé est apparu comme une condition permettant de se sentir en sécurité et a contribué à faire que les participants se sentaient prêts pour le congé. Savoir que les professionnels seront disponibles dans le cadre du suivi les a fait se sentir en sécurité psychologiquement. Plus la confiance des participants augmentait, plus ils étaient heureux de retourner à la maison en sachant qu'ils seraient en sécurité.

Dans le modèle de Chick et Meleis (1986), les facteurs personnels et environnementaux qui ont affecté le processus de transition ont été identifiés. Les écrits en sciences infirmières ont fourni depuis, de la substance et de la spécificité à notre compréhension de ce qui constitue les facteurs les plus influents. Les conditions de la transition incluent les significations, les attentes, le niveau de connaissance et d'habileté, l'environnement, le niveau de planification et le bien-être physique et émotionnel (Schumacher et Meleis, 1994). Les études ou articles qui seront présentés dans la prochaine section portent sur des contextes de santé autres que ceux qui concernent les greffés rénaux mais ils nous permettent quand même de décrire les conditions d'une transition de l'hôpital à la maison.

3.3 Les conditions à une transition

Les significations

Les significations font référence à l'évaluation subjective d'une transition anticipée ou expérimentée et l'évaluation de son effet le plus probable sur sa propre vie. Les significations attachées aux transitions peuvent être positives, négatives ou neutres. L'inclusion des significations dans une théorie de transition attire l'attention sur l'importance de la compréhension de la transition du point de vue de ceux qui l'expérimentent. De plus, la signification a une connotation existentielle comme par exemple la recherche de signification durant la transition situationnelle que vit une famille qui perd un de ses membres à cause de mortalité (Schumacher et Meleis, 1994).

Prenons par exemple Méthot (2002) qui a effectué une étude qualitative utilisant la méthode phénoménologique qui a permis de décrire et de comprendre la signification que quatre mères donnent à l'expérience entourant le départ de l'hôpital de leur enfant ayant reçu une greffe de moelle osseuse. La description des cinq thèmes centraux qui se vivent concurremment, tente de donner un sens à ce que les mères vivent en faisant face au départ, en prenant conscience des différences entre l'hôpital et la maison, en anticipant le retour à la maison, en prévoyant le suivi à long terme et en appréhendant la santé future de l'enfant. L'analyse des données a permis de dégager ce que cette expérience signifie pour ces mères de vivre la perplexité et l'ambivalence d'éprouver simultanément la peur et la joie; le moment du départ se voulant à la fois chargé d'appréhensions et d'assurance.

Les attentes

Les attentes sont un autre phénomène subjectif qui, collectivement, influencent l'expérience de la transition. Les gens qui sont en processus de transition peuvent savoir

ou non ce qui les attend et leurs attentes peuvent être réalistes ou non. Lorsque quelqu'un sait ce qui l'attend, le stress associé avec la transition peut-être quelque peu diminué.

Les attentes sont influencées par les expériences antérieures. Cependant, le cadre de référence créé par ces expériences antérieures peut être applicable ou non à une nouvelle transition. Lorsque ce n'est pas applicable, les attentes pour la nouvelle transition peuvent ne pas être claires ou réalistes (Schumacher et Meleis, 1994).

Turner et coll. (2007) ont réalisé une étude qualitative sur la transition de l'hôpital la maison pour des individus qui ont subi un traumatisme crânien et de leurs aidants naturels. Ils mentionnent que les participants qui ont subi le traumatisme ont exprimé avoir de hautes attentes quant à leur qualité de vie lorsqu'ils retourneront à la maison. Plusieurs pensaient que leur vie redeviendrait normale comme avant. Cependant, un à deux mois après le congé, les traumatisés ont commencé à comprendre jusqu'à quel point leur vie avait changé pour le pire depuis leur traumatisme.

Le niveau de connaissance et d'habileté

Le niveau de connaissance et d'habiletés en rapport avec une transition est une autre condition qui peut influencer les résultats de santé selon qu'il s'avère être suffisant ou non à faire face aux exigences d'une nouvelle situation. Plusieurs recherches ont documenté le besoin de nouvelles connaissances et d'habiletés durant une transition.

Hughes et coll (2000) ont étudié le besoin d'informations durant la transition de l'hôpital à la maison de patients âgés ayant subi une chirurgie pour un cancer. Selon eux, avoir accès à un soutien informationnel est un élément essentiel dans la gestion d'auto-soins d'une maladie chronique. Les besoins d'information des patients de cette étude sont complexes et ne peuvent être satisfaits de façon adéquate durant l'hospitalisation ou à travers la remise de documentation écrite concernant les instructions au congé. Ils ont

eu besoin de contacts avec une infirmière qui avait de l'expertise et une expérience clinique pour répondre à un large éventail de besoins d'apprentissage expérimentés après leur congé de l'hôpital.

L'environnement

Un thème qui ressort dans plusieurs articles a été la nécessité des ressources dans l'environnement durant une transition. Dans une étude de théorisation ancrée sur la transition au rôle de parent, Imle (1990) a conceptualisé l'environnement comme une ressource externe facilitante. Elle est définie comme le processus cyclique qui distingue, construit et évalue l'utilité et le niveau du soutien extérieur de la personne qui peut l'aider durant une transition.

Dans l'étude Turner et coll. (2007), qui a été vu précédemment, on rapporte que les familles jouent un rôle très important durant la phase de transition. Les types de soutien qu'elles fournissent sont physiques, émotionnels, financiers, domestiques, de transport et de répit.

Le soutien des infirmières et des groupes thérapeutiques a aussi été identifié comme essentiel. À cet effet, Wong (1991) qui a écrit un article traitant de la transition de l'hôpital à la maison pour les enfants nécessitant des soins médicaux complexes, rapporte que les infirmières jouent un rôle majeur dans la planification du départ pour la maison en s'assurant, entre autre, que les soignants naturels ainsi que l'environnement de la maison soient prêts pour le congé de l'enfant.

Le niveau de planification

Le niveau de planification qui a lieu avant et durant une transition est une autre condition qui influence le succès de celle-ci. Une planification approfondie aide la

création d'une transition saine et en douceur. De même, une planification adéquate requiert une bonne identification des problèmes, des résultats et des besoins qui peuvent survenir durant cette période. Les personnes-ressources doivent identifier ceux qui sont en processus de transition et ceux qui sont en position de leur fournir du soutien. Une communication entre ces personnes est un élément-clé de la planification (Schumacher et Meleis, 1994).

Prenons par exemple, Boosfeld et O'toole (2000) qui ont développé une approche planifiée pour permettre le retour à domicile d'enfants dépendants d'une ventilation d'oxygène tout en se préoccupant du contexte des besoins du support familial et les priorités des services de santé. Pour une planification efficace du congé, ils proposent sept étapes : 1) l'évaluation des besoins, 2) l'identification des travailleurs-clés, 3) un plan de soins détaillé, 4) des rencontres multidisciplinaires, 5) le recrutement et la sélection des équipes de soins à domicile, 6) l'entraînement, 7) le départ à la maison. Pour une planification efficace du congé, la collaboration entre toutes les personnes impliquées est essentielle.

Le bien-être physique et émotionnel

Les transitions s'accompagnent d'un large éventail d'émotions et plusieurs d'entre elles confirment les difficultés qui surviennent durant une transition. Prenons l'étude de Galloway et Graydon (1996) dont le but était de déterminer les relations entre l'incertitude, les symptômes pénibles et les besoins d'information des individus après une résection du colon suite à un cancer. Quarante individus provenant du Canada ont été interviewés après leur chirurgie du colon. Les résultats ont démontré qu'ils avaient des niveaux modérés d'incertitude, des bas niveaux de symptômes pénibles et un nombre modéré de besoins d'information au congé. L'information reliée au traitement, aux complications et aux activités de la vie ont été identifiées comme étant très importantes. Une augmentation de l'incertitude a été associée de façon significative à une

augmentation des besoins d'informations au congé. Ainsi, porter une attention plus grande aux besoins d'information des patients au congé peut diminuer le niveau d'incertitude des patients et ainsi faciliter la transition de l'hôpital à la maison. Les auteurs mentionnent que les infirmières doivent évaluer le niveau d'incertitude vécu par les patients avant leur congé de l'hôpital et dépendamment de ce niveau et de la cause de cette incertitude, les infirmières doivent intervenir en donnant de l'information, encourager l'expression des sentiments des patients, normaliser l'expérience et rehausser leur contrôle personnel.

Le bien-être physique est aussi important durant la transition. Quand l'inconfort physique accompagne la transition, cela peut interférer avec l'assimilation de nouvelles informations. Cela a été le cas pour certaines mères de l'étude de Kenner et Lott (1990). Le confort maternel est un aspect de l'ajustement parental qui a été souvent ignoré, mais ces mères ont déclaré que leur condition physiologique a affecté le type et la quantité d'informations qu'elles ont été capables d'assimiler à l'unité de néonatalogie.

3.4 Interventions thérapeutiques de l'infirmière durant une transition

Shumacher et Meleis (1994), ont identifié trois actions en soins infirmiers qui sont applicables aux interventions thérapeutiques durant une transition. La première est d'évaluer jusqu'à quel point le patient est prêt à effectuer toute transition. Cette évaluation constituant un effort multidisciplinaire et requérant une compréhension étendue du patient. La préparation à une transition est la seconde intervention thérapeutique qui a été largement discutée dans les écrits. L'éducation est la première étape pour créer des conditions optimales à la préparation à la transition. Une préparation adéquate requiert aussi qu'il y ait suffisamment de temps pour assumer de façon graduelle de nouvelles responsabilités et de développer de nouvelles habiletés. La troisième intervention thérapeutique est de donner du soutien additionnel (*role supplementation*) qui a été initialement introduit de façon théorique et empirique par

Meleis (1975). Voyons de façon plus détaillée la deuxième intervention thérapeutique nursing qui est davantage en lien avec notre sujet.

Chielens et Herrick (1990) considèrent qu'en vue d'un congé un long processus d'enseignement et une préparation multidisciplinaire intensive sont requis bien avant le moment du congé. De plus, Akyolcu (2002), dans un article qui traite de l'éducation des greffés rénaux, stipule que l'enseignement donné au patient assure une meilleure transition de l'hôpital à la maison. Ainsi, l'infirmière a un rôle de premier plan à jouer pour aider les patients par son enseignement. Par contre, elle se doit tout d'abord de bien évaluer les besoins des patients qui peuvent différer d'un à l'autre.

Cependant, dans une étude comparative des besoins des transplantés ou en attente d'une transplantation d'organes et des représentations que se font les infirmières de ces besoins, Baert, Cocula, Deran, Faubel, Foucaud et Martins (2000) mentionnent que les populations soignante et soignée ont des visions similaires de l'importance du rôle des infirmières. Le pôle relationnel se situe en première position, suivi du pôle technique puis du pôle éducatif.

Les infirmières de l'étude semblent vouloir communiquer un flot d'information au patient et à son entourage et ne réalisent pas que les patients ne désirent pas tout connaître. Ainsi, ce travail les a amené à penser qu'elles doivent respecter le refus des patients au sujet de certaines informations, en particulier celles qu'il n'est pas forcément nécessaire de détenir pour le bon déroulement de la greffe. Par contre, les informations concernant le rejet, les complications et la sexualité (contraception et risque de grossesse) doivent être communiquées impérativement, mais au bon moment, c'est à dire lorsque le patient est confronté à l'un de ces problèmes. De plus, le patient doit connaître les éléments de surveillance post-greffe qui peuvent être les symptômes révélateurs d'une complication : l'hyperthermie par exemple, qui est une des manifestations du rejet.

En résumé, cette section portant sur les transitions fait mention du modèle de transition en nursing. On y a traité des propriétés universelles, des indicateurs d'une transition saine et des interventions thérapeutiques. Nous avons pu également voir qu'à l'intérieur du type de transition reliée à la maladie, la situation portant le plus grand intérêt est le passage de l'hôpital à la maison. Diverses études qualitatives et quantitatives, portant sur la transition de l'hôpital à la maison, ont été présentées pour expliquer les différentes conditions à une transition mais dans des domaines autres que la transplantation rénale. Ainsi, savoir ce que ressentent les nouveaux greffés rénaux durant cette période, pourrait aider les infirmières à mieux diriger leurs interventions et leur apporter le soutien nécessaire. Tout ceci démontre la nécessité de notre étude afin de parfaire les connaissances concernant la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour de nouveaux greffés rénaux.

CHAPITRE III
LA MÉTHODE

Ce chapitre présente le devis qui a servi à la réalisation de cette recherche. Tout d'abord l'approche phénoménologique sera présentée, pour ensuite traiter du déroulement de l'étude qui comprend: les participants à l'étude, leur recrutement et la collecte de données. Par la suite, le processus d'analyse des données sera décrit. La rigueur de l'étude et les considérations éthiques complèteront ce chapitre.

1. L'APPROCHE PHÉNOMÉNOLOGIQUE

De nature exploratoire et qualitative, cette recherche s'inspire de l'approche phénoménologique telle que suggérée par Giorgi (1975). Cette méthode inductive vise ici à comprendre la signification de l'expérience entourant le départ de l'hôpital de nouveaux greffés ayant reçu un rein d'un donneur cadavérique. Omery (1983) indique que l'approche phénoménologique est inductive, ce qui oblige le chercheur à explorer un phénomène sans attentes préconçues en se servant uniquement de la perspective des participants telle que vécue et non telle qu'intellectualisée. En effet, la phénoménologie traite du phénomène de la conscience et, prise dans son sens le plus large, elle renvoie à la totalité des expériences vécues par un individu (Giorgi, 1997). Selon Watson (1988), l'analyse phénoménologique et empirique des expériences humaines de santé et de maladie, telles que vécues, fournit une riche documentation quant à leur signification.

1.1 Quelques notions essentielles en phénoménologie

Tout d'abord, la phénoménologie traite du phénomène de la conscience qui est une façon d'accéder à l'expérience dans le but de lui donner une signification (Cara, 1999). Elle se définit comme: «le moyen d'accès à tout ce qui se donne dans l'expérience puisqu'il n'est rien qui puisse être dit ou à quoi on puisse les rapporter qui

n'inclut implicitement la conscience» (Giorgi, 1997, p.343). Dans son sens plus large, la conscience renvoie à la totalité des expériences vécues par un individu.

En second lieu, d'après Giorgi, l'intentionnalité correspond à une dimension essentielle de la conscience dans la mesure où la conscience est toujours dirigée vers un objet qui n'est pas lui-même la conscience; c'est l'attitude qu'une personne prend vis-à-vis une expérience spécifique (Giorgi, 1997). En phénoménologie, la conscience est dite intentionnelle parce qu'elle est orientée vers le monde.

La réduction phénoménologique est le retour à la conscience originale du phénomène étudié (Oiler et Munhall, 1993). Selon Giorgi (1997), cette réduction est réalisée afin d'obtenir une description la plus pure possible du phénomène étudié. Le processus de réduction débute avec l'identification de toute notion ou idée préconçue du phénomène traité. Cette première étape est appelée *bracketing* ou *epochè*. Cette étape consiste à : « mettre en parenthèse les connaissances passées relatives à un phénomène afin de l'appréhender en toute innocence et de le décrire exactement tel qu'on en a l'intuition (ou l'expérience)... » (Giorgi, 1997, p.347). Il s'agit ainsi de reconnaître toutes les théories, les connaissances et les croyances déjà acquises pour demeurer ainsi le plus neutre possible face au phénomène étudié. Selon Deschamps (1993), le *bracketing* contribue également à développer une attitude désintéressée afin de découvrir la connaissance authentique du phénomène. La réduction eidétique complète le *bracketing* afin de capter l'essence du phénomène et permet de passer des significations spécifiques à la signification universelle du phénomène, c'est à dire l'essence (Spiegelberg, 1982). La réduction phénoménologique se poursuit tout au long de la recherche.

L'essence permet la compréhension du phénomène étudié. Selon Giorgi (1997), la réduction eidétique permet de capter l'essence de l'expérience vécue à partir de chacune des entrevues (significations spécifiques en se dirigeant vers la totalité du

phénomène : essence universelle). Pour découvrir l'essence d'un phénomène, Giorgi suggère d'utiliser la variation libre et imaginaire. Ce procédé signifie que le chercheur «modifie à loisir les aspects ou les éléments d'un phénomène ou d'un objet pour ensuite vérifier si ce phénomène ou cet objet sont encore reconnaissables» (Giorgi, 1997, p.351). La variation libre et imaginaire permet de découvrir les caractéristiques du phénomène.

Finalement, toujours selon Giorgi (1997), l'intuition représente également une notion essentielle à la conscience. Elle constitue un processus par lequel le chercheur peut décrire l'expérience quotidienne telle qu'elle est vécue, à partir d'une ouverture d'esprit et de plusieurs modes de conscience. Le procédé intuitif en recherche phénoménologique mène à une compréhension semblable à celle des personnes qui vivent l'expérience du phénomène analysé.

En somme, la phénoménologie accepte l'expérience telle qu'elle existe dans la conscience du participant et ne s'attend pas à trouver un calque du comportement répondant à un calque de données. Elle cherche plutôt à décrire les significations personnelles d'une expérience et, finalement, à comprendre l'essence de l'expérience elle-même. L'utilisation de la méthode phénoménologique implique que les participants ne doivent pas être guidés ni influencés dans leur façon de penser. Dans le cadre de la présente recherche, la phénoménologie cherche à découvrir le sens et les essences de l'expérience pour faciliter la compréhension du phénomène de la transition de l'hôpital à la maison des nouveaux greffés rénaux.

2. LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

2.1 Les participants à l'étude

Les participants à cette recherche devaient être des greffés rénaux à leur première transplantation vivant l'expérience entourant le congé de l'hôpital. Même si en phénoménologie le nombre de participants nécessaires à la recherche se précise quand se manifeste une certaine redondance des données relatives au phénomène à l'étude (Benner, 1994 ; Cara, 1999), il était prévu un recrutement de trois à quatre personnes dans cette étude pour tendre vers la redondance. Les participants à l'étude devaient répondre aux critères suivants :

Critères d'inclusion :

- 1) être un(e) patient(e) ayant reçu une seule greffe rénale de donneur cadavérique avec congé définitif de l'hôpital imminent ;
- 2) être âgé(e) de 18 ans et plus ;
- 3) pouvoir comprendre et s'exprimer facilement en français.

Critères d'exclusion :

- 1) être un(e) patient(e) ayant reçu une seule greffe rénale de donneur cadavérique qui a eu des complications physiques importantes, nécessitant un transfert aux soins intensifs ;
- 2) avoir eu un diagnostic psychiatrique posé durant l'hospitalisation.

Ainsi, quatre personnes ont été rencontrées afin de procéder à une entrevue semi-structurée. Le tableau I, que l'on retrouve à la page suivante, présente les principales données sociodémographiques des participants.

Tableau I : Données sociodémographiques

Participants	Sexe	Âge	État civil	Entrevue réalisée avant le congé	Traitement de suppléance	Durée de séjour
Participant A	masculin	27 ans	célibataire	La veille	DPCA	12 jours
Participant B	féminin	25 ans	mariée	Le jour même	hémodialyse	8 jours
Participant C	masculin	73 ans	marié	Le jour même	hémodialyse	33 jours
Participant D	masculin	55 ans	marié	La veille	DPCA	10 jours

Quatre participants ont fait partie de l'étude. Des lettres leur ont été attribuées suivant l'ordre dans lequel ils ont été rencontrés en entrevue et ce afin de préserver leur anonymat. Au moment des entrevues, trois d'entre eux étaient mariés et un participant était célibataire et vivait chez ses parents. Les participants à cette étude ont subi une transplantation des suites d'une rupture d'anévrisme ou un syndrome hémolytique urémique (SHU). Pour deux d'entre eux, les conditions de santé sous-jacentes à la greffe n'étaient pas connues. La dernière année de scolarité complétée des participants était respectivement le DEP, le secondaire 5, la 12^{ième} technique et la formation technique.

De plus, ces participants présentaient quelques similitudes au niveau des données sociodémographiques; ils étaient tous d'origine québécoise, trois d'entre eux résidaient à moins de 30 minutes de Montréal sauf une participante qui demeurait en région éloignée. Un seul participant a vécu des complications mais comme elles n'ont pas nécessité de transfert aux soins intensifs, il n'a pas été exclu de l'étude. Cela explique sa durée d'hospitalisation plus longue que celle des autres participants.

2.2. Le recrutement des participants

Le centre hospitalier retenu pour cette recherche qualitative est un centre ultra spécialisé affilié à l'Université de Montréal. L'unité de greffe rénale où s'est déroulée la recherche est située au département de néphrologie. La mission de cette unité consiste, entre autre, à dispenser des soins aux receveurs de rein de donneurs cadavériques et de donneurs vivants, ainsi qu'aux personnes vivantes qui font don de leur rein. De plus, tout ancien greffé rénal est réadmis à cette unité lorsqu'une hospitalisation est nécessaire.

La demande de participation à la recherche a été proposée initialement aux participants par l'assistante infirmière-chef de l'unité de greffe rénale selon les critères d'inclusion et d'exclusion et dont le congé était imminent. Elle a remis aux personnes qui auront exprimé un intérêt à participer, une lettre préparée (appendice A) par l'étudiante chercheure présentant quelques renseignements essentiels à la recherche. Cette formule a été retenue par considération éthique pour le participant. Par la suite, l'assistante infirmière-chef de la greffe rénale a contacté l'étudiante chercheure pour l'informer de l'identité des participants potentiels. Par la suite, l'étudiante chercheure a recruté les participants en vérifiant les critères d'inclusion et d'exclusion lors de la consultation des dossiers médicaux et a rencontré chaque personne afin de se présenter. C'est lors de cette première rencontre, après discussion et après avoir répondu aux questions des participants, que le formulaire de consentement (appendice B) leur a été remis. L'étudiante chercheure a planifié une rencontre avant le congé du participant pour passer l'entrevue et leur a fait compléter le document «Profil sociodémographique» (appendice C). Il aurait été souhaitable de ne pas planifier une rencontre la veille ou la journée même du congé compte tenu du fait que plusieurs choses sont à finaliser dans ce court laps de temps. Cependant, étant donné la difficulté à prédire la date du congé par le personnel cela n'a pu se faire et deux d'entre eux ont été interviewés le jour même de leur départ.

2.3 La collecte des données

La méthode principale de collecte de données a été les entrevues semi-structurées. Un guide d'entrevue (appendice D) à questions ouvertes a été préparé par l'étudiante chercheure pour faciliter l'entrevue. Afin de valider le contenu de ce questionnaire, l'étudiante chercheure a obtenu l'aide d'une personne ayant déjà effectué une recherche phénoménologique. La personne a dû se prononcer en faveur du fait que les questions puissent amener les participants à élaborer sur la signification de la transition entre l'hôpital et la maison. Par la suite, avec l'entrevue initiale, l'étudiante chercheure a pu vérifier si les questions étaient compréhensibles pour le participant et si elles rapportaient vraiment l'expérience en fonction du phénomène étudié.

La collecte des données a été réalisée par une entrevue enregistrée sur bande audio afin de permettre la transcription du *verbatim* de l'entrevue. L'étudiante chercheure a tenté de mettre les participants le plus à l'aise possible pour faire en sorte qu'ils parlent spontanément (Poupart, 1997). Selon l'approche phénoménologique, il est de première importance d'établir et de maintenir, tout au long des entrevues, une relation de confiance avec les participants en leur offrant l'écoute et le respect de leur expérience. Aucune limite de temps n'avait été prévue pour la durée des entrevues, mais une durée d'une heure avait été donnée comme approximation. Les participants ont été préalablement avisés que les enregistrements pouvaient être arrêtés en tout temps suite à leur demande et ce, sans préjudice.

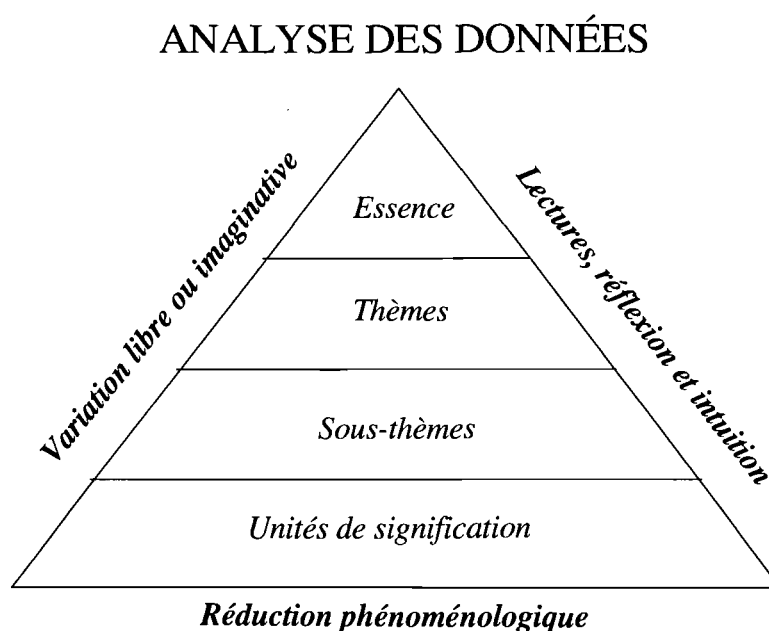
3. LE PROCESSUS D'ANALYSE DES DONNÉES

Les entrevues ont été enregistrées et transcrites intégralement. L'étudiante chercheure a colligé et analysé les données simultanément. L'analyse du contenu des entrevues a été faite suivant la méthode d'analyse développée par Giorgi (1975, 1997) soit: la collecte des données verbales, la lecture des données, la division des données en

unités de signification, l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline et la synthèse des résultats à des fins de communication à la communauté scientifique. Le tableau II qui suit, résume bien le processus de l'analyse.

Tableau II

Processus de l'analyse en phénoménologie (Cara, 1999)



3.1 La collecte des données

À cette étape, l'étudiante chercheuse a préalablement effectué un *bracketing* (appendice E) en documentant ses croyances, ses valeurs et préconceptions face au phénomène étudié, en voici un extrait :

« L'enseignement se doit d'être fait tout au long de l'hospitalisation, dès que l'état du patient le permet. Selon elle, il arrive trop souvent que celui-ci soit fait à la dernière minute. Elle craint que les nouveaux greffés soient submergés par trop d'informations et ne soient plus aussi réceptifs à l'enseignement. Bien souvent, le congé est signé de façon précipité tant au point de vue du patient que du personnel. L'étudiante chercheuse craint, également, que les patients puissent quitter l'hôpital sans avoir bien assimilé le contenu du programme d'enseignement. »

Elle a tenu également un journal de bord pour noter ses impressions au moment des entrevues et de l'analyse des données. L'enregistrement des entrevues a permis de recueillir les données en lien avec la problématique.

3.2 La lecture des données

Une fois la transcription des *verbatim* réalisée, l'étudiante chercheuse les a lus à plusieurs reprises afin de réfléchir avant de commencer à en analyser le contenu. La lecture des descriptions a permis de saisir le sens global de l'expérience telle que décrite par les participants.

3.3 La division des données en unités de signification

« Les unités de significations appropriées se constituent à la lente relecture de la description: chaque fois que l'étudiante chercheuse a perçu un changement de sens, elle a repéré l'endroit puis a continué sa lecture jusqu'à l'unité de signification suivante » (Giorgi, 1997, p.355). Cela a amené l'étudiante chercheuse à isoler des phrases qui contenaient la même idée. À la fin de cette étape, une série d'unités de signification ont été regroupées en plusieurs sous-thèmes qui ont été exprimées dans le langage des participants. À cette étape, l'utilisation de l'intuition s'est avérée fondamentale et l'étudiante chercheuse a dû avoir une attitude ouverte pour laisser émerger des significations imprévues. Les unités de signification n'existent pas comme telles «dans

les descriptions», elles résultent de l'attitude et de l'activité du chercheur (Giorgi, 1997, p.355).

3.4 L'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline

À cette phase du processus de l'analyse d'où naissent les sous-thèmes, les unités de signification ont été examinées, explorées et décrites de nouveau de façon à rendre plus explicite la valeur de chaque unité en lien avec la discipline infirmière. Ce processus l'a amené à dégager quelques thèmes à partir des sous-thèmes identifiés à l'étape précédente. La méthode de la variation libre et imaginaire joue un rôle clé dans la mise en œuvre d'intuitions essentielles qui sont conformes avec la discipline (Giorgi, 1997, p.355). À titre d'exemple, voici un extrait de la description de ce que ressent le participant A par rapport à son congé :

*« ...j'vies une, une joie parce que ça fait déjà depuis le mois de juillet que j'suis en dialyse péritonéale eu à la maison et le fait, depuis que je suis greffé on a arrêté de faire les dialyses (**libération de la dialyse**) et évidemment pace que le rein fonctionne, le greffon fonctionne bien...(greffon fonctionne bien) Et juste le fait de se rendre à la maison et pas avoir de dialyse à faire (**libération de la dialyse**) eu j'pense c'est ça sur lequel je réalise le plus c'qu'apporte la greffe... Mais juste le fait qui aura pas de dialyse à faire c'tun gros plus ... C'est une libération. (**libération de la dialyse**) »*

L'étudiante chercheuse a réfléchi dans les termes du participant pour les transformer en un langage plus scientifique. Ainsi, le thème « Vivre moins de contraintes » a été dégagé du sous-thème « libération de la dialyse ».

3.5 La synthèse des résultats

L'analyse a été élaborée sans soutien informatique. Les thèmes qui ont émergé de l'analyse des données ont été influencés par le modèle de transition en *nursing*. Une

fois les thèmes constitués, l'étudiante chercheuse a utilisé la variation libre et imaginaire pour déterminer comment chacun d'entre eux correspond au phénomène étudié. Cela a permis de dégager la structure essentielle des expériences vécues des participants selon une perspective disciplinaire et d'y retrouver l'essence du phénomène étudié. C'est l'étape ultime qui a permis à l'étudiante chercheuse d'exprimer, en une seule phrase, la signification «universelle» du phénomène étudié. Dans le but d'obtenir une rigueur scientifique, l'étudiante chercheuse a été soutenue par sa directrice de recherche durant tout le processus d'analyse.

4. LA RIGUEUR DE L'ÉTUDE

Selon Giorgi (1997), les critères de rigueur en phénoménologie sont la crédibilité et l'authenticité. La crédibilité assure que les résultats décrivent vraiment le phénomène tel qu'il est présent dans la réalité et qu'il s'établit en fonction du niveau de confiance que le chercheur et les participants ont envers le sens véritable des résultats et du contexte dans lequel ils ont été obtenus (Giorgi, 1997; Lincoln et Guba, 1985). Ce critère a été assuré par une certaine diversité dans le choix des participants et par la poursuite d'entrevues jusqu'à une certaine redondance. Au cours de l'analyse, l'étudiante chercheuse a utilisé la variation libre et imaginaire et la réduction eidétique. À la toute fin, la crédibilité pourra être vérifiée par la reconnaissance du phénomène par les experts lors de la publication des résultats de l'étude.

Enfin, l'authenticité signifie que les résultats correspondent bien à l'expérience telle qu'elle est vécue par les participants de l'étude (Giorgi, 1997; Sandelowski, 1986). En premier lieu, ce critère sera assuré par le respect de la méthodologie soit la réduction phénoménologique et le *bracketing*. Afin de démontrer l'authenticité de cette étude, l'étudiante chercheuse a énoncé clairement ses préconceptions (*bracketing*) en lien avec le phénomène à l'étude (appendice E). Dans un deuxième temps, le critère sera assuré

par l'intentionnalité, c'est-à-dire par les multiples lectures des entrevues en utilisant l'intuition.

5. LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

L'étudiante chercheure a présenté le projet de recherche au comité d'éthique de la recherche du centre hospitalier choisi. Après analyse du comité, le projet de recherche a été retenu (appendice F). Un consentement libre et éclairé des participants a été obtenu, leur participation était volontaire. Tous ont été informés des raisons justifiant la nécessité de l'enregistrement des entrevues. L'étudiante chercheure s'est engagée à détruire les renseignements au moment où le jury final aura donné son approbation quant au mémoire. De plus, l'étudiante chercheure a assuré la confidentialité des données par la mise sous clés des bandes sonores et l'utilisation de pseudonymes. Finalement, si l'étudiante chercheure avait détecté un problème d'adaptation chez un participant, elle l'aurait référé, avec sa permission, à un consultant approprié.

CHAPITRE IV
PRÉSENTATION DES RÉSULTATS

Le chapitre quatrième reflète l'analyse phénoménologique du contenu des entrevues en réponse à la question de recherche : «Quelle est la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique?» La première partie de ce chapitre expose une vue d'ensemble des thèmes centraux et des sous-thèmes y étant reliés tandis que la deuxième partie est consacrée à leur présentation; des extraits de *verbatim* illustrent les thèmes et servent ainsi d'appui. Ensemble, ces thèmes et sous-thèmes décrivent ce qu'est la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique, pour en arriver à exposer l'essence du phénomène de l'étude.

1. LES THÈMES ÉMERGEANTS DE L'ÉTUDE

La prise de contact approfondie avec l'ensemble du matériel d'analyse recueilli lors des entrevues et la réflexion rigoureuse permettent de mettre en lumière que la transition entre l'hôpital et la maison pour des personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique, est de commencer une nouvelle vie en autant qu'elles puissent quitter l'hôpital lorsqu'elles se sentent prêtes. Cinq thèmes centraux (voir le tableau III, à la page suivante), émergent de l'étude soient : 1) se sentir en confiance; 2) se sentir en sécurité pour le retour à la maison; 3) vivre moins de contraintes; 4) espérer reprendre une vie normale; 5) être prêt à affronter le futur.

Tableau III
L'essence globale du phénomène

Thèmes centraux	Sous-thèmes
Se sentir en confiance	Présence et aide des infirmières à l'hôpital Suivi médical Soutien de la famille
Se sentir en sécurité pour le retour à la maison	Sentiment de bien-être Confirmation que le greffon fonctionne bien Enseignement lié à leur état de santé Proximité de l'hôpital Ressources connues Suivi assuré
Vivre moins de contraintes	Libération de la dialyse Avoir plus d'énergie
Espérer reprendre une vie normale	Se rapprocher de sa famille Intégrer le milieu du travail ou les études Reprendre ses activités
Être prêt à affronter le futur	Avoir une attitude positive Incertitude face à l'avenir S'approprier le suivi

Essence globale du phénomène :

La signification de la transition de l'hôpital à la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique est de : se sentir prêt à quitter l'hôpital pour entreprendre une nouvelle vie.

1.1 Se sentir en confiance

Le premier thème à ressortir de l'expérience entourant le départ de l'hôpital pour les nouveaux greffés rénaux est de « se sentir en confiance ». Ce thème s'est manifesté chez les nouveaux greffés parce qu'ils ont pu compter sur la présence et l'aide des infirmières à l'hôpital, un suivi médical et le soutien de leur famille.

Présence et aide des infirmières à l'hôpital

Les participants affirment de façon générale que la présence et l'aide des infirmières furent pour eux très rassurants. Le fait qu'elles soient disponibles 24 heures sur 24, permet aux participants de ne pas se sentir seuls. L'extrait suivant est révélateur de ce que vivait le participant A après la greffe :

« Eum, moi j pense que c'est le fait que les infirmières sont souvent là, pis y sont tout le temps là pour eu nous aider, si on a des questions ou si on a des mals, si on a mal, y sont toujours prêtes à nous soulager. C'est ça, fec [cela fait que] eu ça fait du bien de savoir qui y a quelqu'un qui est tout le temps là. »

Il est convenu, suite à la transplantation qu'une infirmière assure un service privé durant 16 heures pour s'occuper exclusivement du nouveau greffé. Cela permet d'avoir un suivi très étroit étant donné que les soins post-opératoires demandent une surveillance constante des paramètres de laboratoire, vitaux et des ingesta/excreta strict. Pour le participant A se fut pour lui très rassurant d'avoir cette infirmière près de lui. Voici comment il l'exprime :

« Que même j pense un affaire comme 16 ou 20 heures après la greffe, ben j'avais une infirmière tout le temps avec moi, fec [cela fait que] ça c'est rassurant aussi, tu te sens pas tout seul. Tu te sens pas, ben là, té greffé ben débrouille toé. C'est agréable. »

Le même participant nous parle cette fois-ci de ce qu'il ressentait face au travail des infirmières quelques jours après la greffe. Il nous parle de la présence constante des infirmières ainsi que de la surveillance qu'elles assurent auprès de lui :

« ...y viennent faire mes signes vitaux, y viennent s'assurer que tout va bien de mon côté... les infirmières sont tout le temps là pour vérifier que, prises de sang, prise de pression, fais-tu trop de pression, moi j'ai de la misère avec ma pression de c'temps-ci. ...y vérifient ça, y font des dosages, des prises de sang tous les matins. »

L'extrait qui suit présente bien comment la participante B trouve rassurante la présence constante des infirmières à l'hôpital; le fait qu'elles soient là si un problème se présente. De plus, elle mentionne vivre un peu d'inquiétude face aux premières nuits qu'elle devra passer à l'extérieur de l'hôpital car le personnel infirmier ne sera pas présent auprès d'elle :

« C'est sûr que ça m'inquiète un p'tit peu de partir comme ça va être ma première nuit en dehors de l'hôpital...Tsé là j'étais plus sécuritaire, j'étais à l'hôpital, bon la nuit si y arrive quek [quelque] chose j'sonne y a quelqu'un qui arrive...Là c'est mes premières nuits que je sens que j'vais être un petit peu plus stressée...Parce que j'aurai pas de personnel infirmier autour de moi,... »

Le participant C a vécu des complications urologiques qui l'ont amené à vivre une plus longue hospitalisation que les autres. Les infirmières l'ont aidé à passer à travers cette période en lui parlant et en lui remontant le moral. Voici ce qu'il mentionne sur le travail des infirmières :

« Ils nous aident beaucoup. Ils parlent avec nous autres, ils nous remontent le moral beaucoup. Bah c'est ça ben oui, y sont parlables pis on peut leur poser toute sortes de questions pis y savent comment nous sortir du dépression, on va parler avec eux autres....ah non sur ce bord-là c'est 100 %. »

Suite aux propos rapportés, il semble donc que la présence et l'aide des infirmières sont omniprésentes dès que l'on aborde la question de se sentir en confiance. De plus, les participants ont aussi exprimé d'autres éléments qui les rassuraient tels le suivi médical et le soutien de la famille.

Suivi médical

Un suivi médical étroit est assuré suite à une transplantation. Il se fait à plusieurs niveaux, dont la surveillance des laboratoires, des ingesta/excreta, des signes vitaux. Pour le participant A, c'est le suivi qu'assuraient les médecins de ses résultats de laboratoire pour ajuster les anti-rejets qui le rendait confiant :

«... pour, ben surtout, c'que je veux dire c'est surtout là c'est surtout le dosage qui est important pour les anti-rejets, c'es-tu la bonne dose, y en as-tu trop, y en as-tu pas assez? ...Pis du côté-là tu te sens confiant parce que tu sais qui vérifient au moins là le dosage qui te donnent, les pilules qui te donnent,... »

Pour la participante B, c'est plutôt la confiance qu'elle place en l'opinion du personnel médical qui est important. Le fait que les médecins lui disent qu'elle va bien, la rassure, elle se sent en confiance. Voici un extrait qui le démontre :

«...j'me sens super bien pis eux autres y m'ont rendu confiance pis y m'ont dit que j'allais bien pis qu'y avait pas de problème. »

Le participant C, malgré les complications survenues durant la greffe, reste confiant face à la science médicale. Il ne ressent pas d'inquiétude. Voici comment il l'exprime :

« Ah non, j'ai pas d'inquiétude, la science est trop avancée pour ça. Ça c'est pas un problème pour moi, la science est ben avancée, j'ai pas peur pour ça du tout. »

Donc, il n'y a pas que les infirmières qui apportent de la confiance chez nos participants par leur présence et leur aide mais également le suivi médical. Aussi, le dernier élément qui amène certains de nos participants à se sentir en confiance est le soutien de la famille.

Soutien de la famille

Deux participants ont exprimé l'importance du soutien par leur famille lors de l'hospitalisation et lors du retour à la maison. La participante B mentionne que lors de son hospitalisation, c'est le soutien de sa famille qui l'a le plus aidée :

« Le fait que ma famille était avec moi, là être toute seule ici, ...ma famille autour de moi, pas me sentir seule, ça ça m'a beaucoup beaucoup aidée. »

La participante venait d'une région éloignée. Elle n'a pas pu avoir son conjoint tout le temps auprès d'elle car il devait s'occuper de leurs enfants. Par contre, d'autres membres de sa famille ont pu lui apporter le soutien nécessaire à cette période :

«...mon conjoint yé [est] venu avec moi la journée qui m'ont appelé pour la greffe, yé [il est] monté avec moi avec ma mère, yé [il est] resté environ 4-5 jours, mais là il fallait qu'il retourne s'occuper de notre maison pis de notre fils, fec [cela fait que] lui yé [il est] redescendu là bas, mais ma mère est restée un petit peu, mais comme j'ai beaucoup de famille à Montréal, des mononcles,[des oncles] des tantes. »

Le participant A habite chez ses parents. Il croit que le fait de retourner à la maison, soutenu par ceux-ci tant au niveau de leur présence qu'au niveau financier, l'aidera à diminuer son stress. Il va pouvoir se concentrer sur sa santé :

« Mais question familiale, ma mère est à la maison, mon père travaille et j'ai pas de, ce qui aide c'est que j'ai pas un stress ben de dire faut que j'aille[je dois] travailler le plus vite possible. ...Eu, vu que je suis à la maison, je sais que je peux me concentrer sur ma santé. »

De plus, retourner chez lui en étant greffé avec le soutien de ses parents ne peut que lui amener du positif. Il a partagé beaucoup de choses avec eux, dont la dialyse :

...Fec [cela fait que] du côté familial j'trouve ça excellent comme ça. ...j'ai vécu avec eux autre toute ma vie fec [cela fait que] le fait de retourner chez nous avec un nouveau rein eu, c'est, j'ai vécu avec la

dialyse pis tout ça j'étais à la maison aussi, fec [cela fait que] il ne peut qu'arriver des belles choses à partir de maintenant. »

Nous avons pu constater par les *verbatim* de nos participants que la présence et l'aide des infirmières, le suivi médical et le soutien de la famille amènent les nouveaux greffés à se sentir en confiance suite à la greffe qui vient d'avoir lieu. Dans ce contexte post-opératoire complexe, il est essentiel que les participants puissent compter sur des personnes en qui ils ont confiance. De plus, il n'y a pas que la confiance qui est importante pour eux en vue d'un retour à la maison; le fait de se sentir en sécurité est un autre aspect qui est essentiel pour eux.

1.2 Se sentir en sécurité pour le retour à la maison

Le deuxième thème central à ressortir du vécu des participants est : « Se sentir en sécurité pour le retour à la maison ». Les sous-thèmes identifiés sont : un sentiment de bien-être, la confirmation que le greffon fonctionne bien et l'enseignement lié à l'état de santé. Les participants trouvent également sécurisants que l'hôpital soit à proximité, qu'ils connaissent les ressources avant de quitter l'hôpital et qu'un suivi est assuré en ambulatoire.

Sentiment de bien-être

En poursuivant l'analyse des entrevues, il est devenu évident que le fait de se sentir bien, amenait les participants à se sentir en sécurité pour le retour à la maison. La participante B mentionne que malgré sa courte hospitalisation, elle se sent prête à quitter l'hôpital car elle se sent bien. Cela lui apporte un sentiment de sécurité. Elle ne se sent pas inquiète. Voici comment elle l'exprimait :

« Je trouve que je vais super bien, j'feel super bien. Là je regarde, 7 jours, ça veut dire que ça va vraiment bien là pour 7 jours. J'trouvais que c'était vite mais ça m'inquiète pas là, si eux autres disent que ça va bien, moi je me sens super bien, je suis prête à partir. »

Même les gens de son entourage trouvent que le congé arrive rapidement. Ils s'attendaient à une plus longue hospitalisation. Cependant, de voir que la participante se sent bien et qu'elle leur dise, cela les rassure pour son congé.

Tout le monde est pas mal surpris, y sont surpris, mais y voient que si je m'en vais c'est parce que je vas bien...si je me sentirais pas prête, peut-être que j'hésiterais à sortir mais je me sens prête pis eu, eux autres aussi y sont super contents j'ai pas eu à rester 2 semaines, 3 semaines.»

Malgré les complications rencontrées, le participant C a hâte de quitter l'hôpital. Il y a passé plus de 30 jours. Il doit y revenir dans quelques semaines pour subir une nouvelle chirurgie urologique. Il semble ne pas ressentir d'inquiétude mais plutôt un sentiment de satisfaction.

« ... j'aime autant m'en aller chez nous là pis faire mes affaires je suis content d'être greffé, après ça dans un an ou deux là ça va aller mieux. Pour le moment je suis ben satisfait... »

Le participant D, quant à lui, dit se sentir tellement bien. Il n'a eu aucune complication. Il a l'impression que son rein fait partie de lui. Il ne voit pas de différence entre avant la greffe et après. Voici un extrait qui le démontre bien :

« Ben on dirait que je vis pareil comme si, c'est ça qui a rien qui c'était passé. Pareil comme si le rein faisait partie de moi. Pis c'est ça qui m'inquiète pas, je sais pas si c'est ça qui m'aide que ben c'est parce que j'ai rien eu là, j'ai pas eu, absolument aucune complication eu rien,... »

Nous avons pu constater par les *verbatim* de nos participants, qu'ils se sentent bien et cela les sécurise pour le retour à la maison. De plus, certains mentionnent qu'ils se sentent prêt à quitter l'hôpital. Un autre sous-thème qui apporte un sentiment de sécurité chez nos participants est d'avoir la confirmation que le greffon fonctionne bien.

Confirmation que le greffon fonctionne bien

Les extraits qui suivent permettent de démontrer que les participants sont heureux de leur congé, qu'ils se sentent prêts à quitter l'hôpital car leur greffon fonctionne bien. Pour le prochain extrait, cela ne concerne pas seulement l'un de nos participants mais également sa famille. Celle-ci se trouve rassurée que le nouveau rein fonctionne. Voici comment le participant A l'exprime :

« Eu, sont contents. Eu, mais par rapport au, ben sont contents parce que, pas nécessairement du congé là y sont contents mais je pense, l'effet de joie qui ressentent sont plus du fait que le rein fonctionne bien. »

Le même participant rapporte que ses parents préféreraient qu'il demeure plus longtemps à l'hôpital pour s'assurer que tout fonctionne bien et qu'il n'ait pas à revenir.

C'est sûr le congé va avec le reste, ça fait partie mais y aiment autant que je reste plus longtemps à l'hôpital pour qu'on règle tout là que de dire on s'en retourne à maison genre vendredi passé, pis faut revenir parce que y a un dosage qui marche pas ou y en a un qui est mal faite ou n'importe quelle raison que j'ignore là.... »

Le participant D est catégorique, c'est son rein la priorité et non le congé. Il quittera l'hôpital que lorsqu'il se sentira prêt. Le long extrait qui suit explique bien son sentiment :

« ...c'est comique à dire là mais eu si j'pas prête eu j'sortirai pas tout simplement, parce que c'est plus important mon rein que ma sortie tout simplement. J'ai pas eu, j'ai même pas pensé à ça encore vois-tu, c'est ben pour vous dire. C'est quand je vas être prête je vais être prête, si c'est demain c'est demain pis si c'est la semaine prochaine, ben c'est la semaine prochaine, c'est pas ça ma priorité... »

Avec les propos tenus par nos participants, nous avons pu constater que de savoir que le greffon fonctionne amène du réconfort chez ceux-ci pour le retour à

la maison. Il semble important également qu'ils reçoivent l'enseignement lié à leur état de santé avant de quitter l'hôpital.

Enseignement lié à leur état de santé

La dernière partie du sous-thème « se sentir prêt à quitter l'hôpital » est celle de l'enseignement reçu des professionnels. Nous avons pu constater dans la recension des écrits que l'enseignement suivant une greffe de rein est assez exhaustif. Les participants trouvent tous importants de recevoir cet enseignement et que cela leur amène de la sécurité en vue du retour à la maison.

Pour le participant A, l'enseignement qu'il a reçu est basé sur la prise de médicaments, le régime à suivre, le suivi des pressions etc. L'extrait qui suit nous démontre ce qu'il a vécu face à celui-ci :

« Ben les médecins et les infirmières nous aident beaucoup, savoir comment ça va se passer, pis de qu'est-ce qui faut faire pour eu, la prise de médicaments pour eu la santé, ou eu l'état en général de ce qui faut faire parce que y a des soins à apporter eu, plus importants mettons pour la question santé, question régime, question eu prise de pression, tsé y vont, à date y nous ont toute expliqué comment le faire...»

De plus, le même participant nous parle de l'enseignement qu'il a reçu sur la feuille de route. Sur celle-ci, le participant devait indiquer les paramètres essentiels à un bon suivi. Cette feuille permet de savoir si tout fonctionne donc, cela est rassurant pour lui. Il l'exprime de cette façon :

« On a une feuille qu'on fait, prise de température, prise de pression, on écrit ce qu'on boit, ce qu'on rejette comme ça on sait si tout fonctionne bien. Pis ça toute était enseigné au courant de la semaine que j'ai été ici après la greffe. »

La participante B, quant à elle, avait des appréhensions face à l'enseignement à recevoir des professionnels. Elle avait peur d'avoir trop de questions à poser. Mais

finalement, elle en était très satisfaite et se sentait prête à quitter l'hôpital. Voici un long extrait qui le démontre bien :

« C'est ça que j'avais peur que les informations rentrent pas toutes pis que j'aie plein plein de questions, pis que, ben des fois j'ai peur de poser des questions, mais là eu, toutes les réponses aux questions y ont toutes rentrées avant même que je pose les questions. J'trouve ça super bien, c'est vraiment toute bien expliqué, ma médication, mes rendez-vous que je vais avoir, toutes les effets secondaires de mes affaires, tout est super bien expliqué, je trouve ça vraiment, ça m'inquiète pas du tout de partir. »

Le participant D quant à lui souligne le peu d'enseignement reçu surtout de la part des infirmières. Selon lui, cela est dû au fait qu'elles soient trop occupées.

« Le seul qui m'a donné le petit peu de formation là, c'est eu, l'infirmière du jour mais pas beaucoup, parce qu'elles sont trop occupées, elle m'a dit tout simplement, de la formation quessé [qu'est-ce que] qu'a m'a donné... Mes médicaments je suis pas encore au courant c'est quoi les noms. Pas beaucoup de formation au niveau infirmière. »

Il trouve également que les professionnels font l'enseignement à la dernière minute avant le congé. Il n'a toujours pas vu le pharmacien qui devrait passer demain. Il ne connaît pas encore sa médication. L'extrait qui suit, résume ses propos :

« Au point de vue nutritionniste je l'ai reçue talleur [tout à l'heure] là, mais c'est tout. J'ai pas vu le pharmacien encore, je sais pas ce que je fais avec les pilules pis toute ça. Messemble [il me semble] qu'y va y avoir ben du monde qui vont passer demain. J'sais pas si on va avoir le temps. »

Par contre, il mentionne qu'il n'est pas inquiet de l'information à recevoir pour le lendemain. Il est capable d'en assimiler beaucoup selon lui. Il rapporte également qu'il ne peut retourner chez lui tant qu'il n'aura pas terminé son enseignement. Voici les propos qu'il a tenus :

« Demain y a de la formation, pis y faut que je la fasse la formation. J'peux pas m'en aller chez nous...j'absorbe ce qui est dit en temps normal, j'ai pas trop trop de misère à comprendre, j'absorbe très vite, fec eu, c'est pour ça que ça m'inquiète pas la formation. Ça m'inquiète pas du tout du tout. »

Nous avons pu constater grâce aux *verbatim* de nos participants que l'enseignement donné par les professionnels, amène chez eux un sentiment de sécurité pour retourner à la maison. Un autre élément qui peut être réconfortant pour eux est la proximité de l'hôpital.

Proximité de l'hôpital

La participante B qui vient de l'extérieur de la ville, à environ 500 km de Montréal, nous mentionne qu'elle va demeurer chez un membre de sa famille qui vit en banlieue. Elle sera ainsi plus près de l'hôpital pour le suivi rapproché qu'elle aura durant les prochaines semaines. De plus, cela sera plus sécuritaire pour elle si il lui arrivait quelque chose :

« Ça se fait super bien, si y a un problème ben j'ai juste 35 minutes, tandis qu'à X, ça serait de prendre l'avion le moyen le plus vite pis ça serait moins sécuritaire. »

Le participant C, ayant vécu des complications urologiques lors de la greffe, se trouve quant même confiant de retourner à la maison car l'hôpital n'est pas trop loin de chez lui :

« Il y a les ambulances, l'hôpital est ici fec [cela fait que] y a pas de problèmes... À Longueuil. Si y a un problème de rein je m'en viens direct ici. »

Donc, par les *verbatim* que nous avons eus de nos participants, la proximité de l'hôpital peut amener un sentiment de sécurité chez certains d'entre eux.

Ressources connues

Certains participants trouvent rassurant de connaître les ressources disponibles avant de quitter l'hôpital. Pour la participante B, le fait d'avoir des numéros de

téléphone où elle pourra appeler si un problème se présente est réconfortant. Voici un extrait qui le démontre bien :

« Pis même si y aurait un petit problème, j'ai tellement de ressources aux alentours, j'ai plein de numéros de téléphone que je peux appeler pis eu... Ben pour appeler les infirmière ici, appeler les infirmières si j'ai une question je peux appeler j'ai un numéro direct eu, c'est la nutritionniste même si j'ai des questions j'peux l'appeler j'ai son numéro. .. Comme ça je pars pas toute seule sans ressource en arrière, tsé y me disent pas bon ben vas t'en nous autres on a fait ce qu'on a à faire, ta greffe est faite ça va bien, débrouilles-toi avec tes affaires maintenant. »

Pour le participant C, c'est le fait que les services post-hospitaliers en CLSC soient organisés avant de quitter l'hôpital qui le rassure :

*« ... je vais aller au CLSC une fois par semaine faire faire mes pansements pis toute...
C'est organisé avant de partir. ... le vendredi m'a aller faire mon tour là. »*

Ainsi, pour certains participants, il est rassurant de connaître les ressources disponibles tels que les numéros de téléphone, si un problème se présente, et de savoir que les services dont ils auront besoin dans leur milieu sont connus.

Suivi assuré

Après une greffe rénale, le suivi en ambulatoire se fait de façon très rapprochée au début soit deux fois par semaine puis s'espace de façon très graduelle. Les participants étaient au courant qu'ils seraient suivis en clinique externe mais ils ne connaissaient pas tous les détails au moment où les entrevues ont été réalisées.

Le participant A pense que le suivi en externe sera sensiblement le même que celui qu'il a eu à l'hôpital :

« Fec [cela fait que], j'pense le suivi eu, le suivi va être pareil en clinique externe, ça va être un petit peu plus rallongé. Mais eu ça va être la même chose aussi avec les infirmières là bas. J'présume parce que j'connais pas encore le département. »

La participante B qui vient d'une région éloignée, va demeurer dans sa famille pour être en mesure de venir en clinique externe :

« Oui, fec [cela fait que] c'est ça c'est trop loin pour toute suite, fec [cela fait que] je vas rester dans les alentours en famille eu pour les rendez-vous, parce que je vais avoir beaucoup de rendez-vous dans les prochaines semaines, fec [cela fait que] je vas rester aux alentours pour les rendez-vous. »

Par la suite, de retour chez elle, elle pourra bénéficier de la vidéo-conférence qui est disponible pour les patients vivants en région éloignée. Ce système permet d'assurer un suivi malgré le fait qu'ils vivent loin des centres. Voici l'extrait qui le résume bien :

«... j'avais déjà rencontré les néphrologues, y descendent une fois par trois moi je pense à X. Sinon ça se fait par vidéo-conférence que j'avais déjà fait aussi. Fec [cela fait que] ça me dérange pas. Par vidéo-conférence ouais, c'est spécial mais c'est pratique, on a pas à faire le voyage. »

Le participant D n'a pas encore eu de renseignements sur le suivi qui sera assuré après son congé de l'hôpital mais il sait qu'il en aura un :

*« Non, non j'ai aucune idée, j'ai ben hâte. Je sais qu'il va falloir que je vienne ici là, je sais pas comment ça marche. La clinique je la connais pas pas la clinique...
Ça va toute être du nouveau. »*

Mentionnons que le discours des participants nous amène à penser que le fait qu'un suivi soit assuré après leur congé leur procure un sentiment de sécurité pour leur retour à la maison.

Ainsi, avec tous les nombreux sous-thèmes qui ont été présentés, nous ne pouvons que constater que le fait de « se sentir en sécurité pour le retour à la maison » est essentiel pour tous les nouveaux greffés.

1.3 Vivre moins de contraintes

Le troisième thème central qui caractérise le vécu des nouveaux greffés rénaux entourant le départ de l'hôpital est celui de « vivre moins de contraintes ». Les deux sous-thèmes identifiés se résument ainsi : les participants entendent de façon positive de quitter l'hôpital et de retourner à la maison car ils n'ont déjà plus de dialyses à faire et ils ressentent plus d'énergie.

Libération de la dialyse

L'une des grandes joies que vivent les participants est de retourner à la maison et de ne plus avoir à faire de traitements d'hémodialyse ou de dialyse péritonéale. Ces traitements semblaient très contraignants pour chacun des participants de l'étude. Pour le participant C, par exemple, le fait de débiter l'hémodialyse l'avait beaucoup ébranlé car il n'avait plus le temps de rien faire :

« Quand j'ai débuté l'hémodialyse, ça m'a tué...C'était un coup de mort...J'avais pu le temps de rien faire. »

Pour lui, l'hémodialyse n'est pas une vie. Ainsi, retourner à la maison en étant greffé est une deuxième vie pour lui :

« J'suis content, c'est un beau cadeau que j'ai, c'est une deuxième vie pour moi, ça fait que j'ai été 4 ans et demi en hémodialyse, c'est pas une vie ça. » (Participant C)

Pour le participant A, le fait d'avoir été greffé et de n'avoir plus de dialyse à faire lors de son retour à la maison le libère. Voici l'extrait qui représente bien ce qu'il vit :

« ...j'vies une, une joie pace que ça fait déjà depuis le mois de juillet que j'suis en dialyse péritonéale eu à la maison et le fait, depuis que je suis greffé on a arrêté de faire les dialyses et évidemment pace que le rein fonctionne, le greffon fonctionne bien... Et juste le fait de se rendre à la maison et pas avoir de dialyse à faire eu j'pense c'est ça sur lequel je réalise le plus c'qu'apporte la greffe... Mais juste le fait qui aura pas de dialyse à faire c'tun gros plus ... C'est une libération. »

Grâce aux *verbatim* recueillis de nos participants, nous pouvons que constater que le fait d'avoir arrêté les dialyses fût pour eux une libération et une joie.

Avoir plus d'énergie

L'insuffisance rénale et les traitements de dialyses empêchaient les participants de faire certaines activités à cause de la fatigue qu'ils ressentaient. Maintenant, le nouveau greffé peut entrevoir de retourner à la maison, avec plus d'énergie. Voici quelques extraits qui démontrent bien cet état d'esprit.

« Fec [cela fait que] j'vas être en forme pis j'vais pouvoir dire ben là j'peux travailler temps plein, tout le temps être là. » (Participant A)

« ...mais là l'énergie va revenir. C'est sûr que je vais pouvoir faire plus d'affaires avec ma famille, ça va être des rapprochements probablement. » (Participante B)

Le participant D quant à lui voit déjà un changement durant son hospitalisation. Il ressent beaucoup d'énergie :

« Ben j'vas être moins fatigué, j'suis déjà, je vois beaucoup un gros changement...j'prends des marches, je vais en bas chercher mon café, je remonte en haut. J'peux y aller 10 fois par jour, ça me fatiguera pas... »

De plus, il entrevoit de faire plein de choses lorsqu'il arrivera à la maison étant donné qu'il ne se sent plus fatigué. Le prochain *verbatim* le démontre bien :

« Oui, beaucoup d'énergie, ah oui, c'est ça que je vous dit demain, si je retourne à maison, pis va falloir que je me dise d'arrêter parce que je vais commencer le ménage...Avec plus d'énergie, avec plus d'enthousiasme, pis eu comme je vous dis, faire la cuisine, j'ai jamais faite la cuisine de ma vie, je sais pas j'ai juste ça dans tête d'aller faire la cuisine. »

Ainsi, le thème *vivre moins de contraintes* fait référence à la liberté que peuvent ressentir nos participants en n'ayant plus de dialyse à faire et en ayant plus d'énergie.

1.4 Espérer reprendre une vie normale

Le quatrième thème fait ressortir que tous les participants entrevoient de façon très positive le fait de quitter l'hôpital et de retourner à la maison car ils pourront reprendre une vie normale : soit de se rapprocher de leur famille, de prévoir l'intégration au marché du travail ou aux études et de reprendre leurs activités. Voici un extrait qui résume bien ce que ressent le participant D :

« C'est pour ça que je vous dit que c'est une nouvelle vie, mais la routine qui était normale, le travail va continuer, les activités vont continuer, mais moins eu, moins disons, elles s'en allaient vers la dérive, là parce que je avant, tsé, on recommence peut-être un nouveau mariage je sais pas (rires) »

Se rapprocher de sa famille

Les participants mentionnent qu'ils sont très heureux de retourner à la maison car ils pourront alors vivre des rapprochements avec leurs conjoints et les autres membres de la famille. Nous avons vu plus tôt que les traitements de dialyse pour les participants étaient très contraignants au niveau du temps et de l'énergie mais ils les privaient également de la présence de leur conjoint ou de leur famille. La participante B souligne

bien dans l'extrait qui va suivre, qu'elle va pouvoir se rapprocher de sa famille lorsqu'elle sera de retour à la maison :

« Mais là l'énergie va revenir. C'est sûr que je vais pouvoir faire plus d'affaires avec ma famille, ça va être des rapprochements probablement. ...Participer aux activités familiales, aux soupers souvent je pouvais pas y aller, aux soirées, ben j'me couche plus de bonne heure parce que j'avais de la dialyse le lendemain. Mais là je vais pouvoir rester selon mon état de santé c'est sûr, si je suis trop fatiguée ou de quoi là, mais c'est sûr que ça va faire des rapprochements j'suis sûre. »

Le participant D mentionne que l'appareil de dialyse péritonéale automatisé qu'il utilisait la nuit, l'empêchait d'être avec sa conjointe. De plus, du fait d'être moins fatigué, il va pouvoir faire à nouveau des activités avec sa femme. Ainsi il entrevoit de reprendre une vie conjugale plus satisfaisante :

« Beaucoup, beaucoup de changements. Beaucoup de changements, on va revenir ensemble, plus de machine qui va nous réveiller la nuit...Je vais avoir plus de force pour l'entamer pis faire mes journées. Le soir sortir avec elle, ... Là on veut refaire du ski ensemble. ... j'ai le goût de faire quelque chose, des activités avec ma femme, la cuisine. Pis c'est ça qu'a me disait, a dit va falloir que tu changes ton rythme, ton régime alimentaire. Pis j'ai dit on va le changer ensemble. »

Ainsi, par le discours des participants, cela nous amène à penser qu'ils pourront se rapprocher sensiblement de leur famille lorsqu'ils seront de retour à la maison.

Prévoir l'intégration au marché du travail ou aux études

Trois participants sur les quatre rencontrés prévoient intégrer le marché du travail ou les études, le quatrième étant à la retraite. Les dialyses étaient très contraignantes pour les participants comme nous l'avons vu plus tôt; elles les limitaient en terme de temps et d'énergie. Les participants ne pouvaient se permettre de travailler. Maintenant avec la greffe, ils peuvent prévoir intégrer le marché du travail. Pour le participant A cela représente le commencement d'une nouvelle vie :

« Fec [cela fait que] j'vas être en forme pis j'vais pouvoir dire ben là j'peux travailler temps plein, tout le temps être là. ... Quand faut j'retourne travailler parce que j'ai des obligations j'vais retourner travailler ben ça va être pour moi, commencer une nouvelle, une nouvelle vie, si on veut. »

La participante B entrevoit soit de retourner au travail ou aux études. Voici ses propos :

« Y a beaucoup d'affaires que je faisais pas que là je vais pouvoir faire, que là je vais pouvoir commencer à travailler aussi là. ...je vais retourner aux études ou je vais retourner travailler c'est sûr. »

Le participant D mentionne que le retour au travail est dans ses projets. Il ne peut pas concevoir de ne pas travailler. Voici le *verbatim* qui le démontre :

« Oui oui c'est dans mes projets, mais c'est toujours la job, j'veux pas arrêter, je suis pas capable d'arrêter de travailler, faut absolument que je travaille. Au moins 2-3 jours par semaine. »

Les propos mentionnés par nos participants, nous démontrent que le fait de pouvoir retourner sur le marché du travail ou un retour aux études leur donne l'espoir qu'ils pourront reprendre une vie normale.

Reprendre ses activités

La vie des participants ainsi que de leur famille va changer car ils pourront reprendre les activités qu'ils avaient mises de côté à cause des contraintes engendrées par leur condition de santé. Le participant A exprime ce qu'il va vivre :

« Bien c'est que ça change tout, tout va changer, les habitudes vont changer, et puis les sorties vont changer, les fins de semaines vont changer. Fec [cela fait que] je vois ça comme un nouveau jour si on veut. »

La participante rapporte que sa vie va changer. Elle n'aura plus la même routine qu'avant :

« Bien j't'heureuse parce que je me rends compte que ma vie va changer, c'est un cadeau que j'ai eu là pis que ça va complètement changer ma vie. Ma routine de vie ne sera plus du tout pareille, là je m'étais fait une petite routine avec les traitements d'hémodialyse par rapport à mon fils, pis par rapport à mon conjoint, on s'était fait une routine, mais là je me rends compte que je vais avoir une autre routine à me faire. Au début ça va être comme un petit choc. »

Le participant C nous dit qu'il retourne à la maison et qu'il pourra reprendre ses activités :

« À la maison je suis toujours occupé, ici à l'hôpital je fais rien, j'suis pas capable de rester à rien faire. J'aime mieux m'en aller à la maison pis faire mes p'tites affaires. On va recommencer à vivre comme avant. »

Quant au participant D, il a pleins de projets en tête. Son retour à la maison est comme une nouvelle vie. L'extrait suivant le démontre bien :

« Au point de vue d'émotions, parce que tu vois on a parlé beaucoup de ce qu'on va faire, pis les projets pis tout ça. C'est comme une nouvelle vie, tout recommence...beaucoup beaucoup de projets. »

Selon les participants, ils ne seront pas les seuls à être heureux de la reprise des activités lors de leur retour à la maison mais également les membres de la famille. Voici un extrait qui l'exprime bien :

« Est contente aussi parce qu'on va recommencer à faire des activités, nous autres on est du monde social, toujours des activités, on avait arrêté d'en faire. » (Participant C)

Espérer reprendre une vie normale est l'un des thèmes qui fait référence au début d'une nouvelle vie pour nos participants. Les *verbatim* qui ont été retenus le démontrent bien.

1.5 Être prêt à affronter le futur

Le dernier thème central à ressortir de l'expérience des nouveaux greffés de la transition de l'hôpital à la maison est « d'être prêt à affronter le futur ». Les trois sous-thèmes s'y rattachant sont d'avoir une attitude positive, l'incertitude face à l'avenir et de s'appropriier le suivi.

Avoir une attitude positive

Seulement deux participants lors des entrevues ont fait mention des conséquences à court ou long terme possibles de la greffe. Dans leur cas le fait de regarder le côté positif et de ne pas penser à l'aspect négatif est la meilleure façon d'agir. Le premier participant a conscience des inconvénients reliés à la greffe mais il veut garder une attitude positive. Voici ses propos :

« C'est sûr y a des inconvénients que j'suis conscient mais mettons que j'regarde le positif pis le négatif, ben on le verra plus tard si on veut. ...mais c'est sûr du côté eu, de mon côté à moi j'regarde pas ça j'regarde plus le fait que j'vais être en santé pis eu j'vais tout faire pour le garder, pour le tenir en bonne forme. »

De plus, le même participant mentionne que même si des inconvénients surviennent, il leur fera face à ce moment :

Pis si y arrive de quoi de négatif, ben on verra en temps et lieux, j'commencerai pas à y penser tu suite à me démoraliser dire ben là si j'prends ça, j'prends des anti-rejets mais plus tard ça va affecter ma santé, j'men fais pas avec ça... on traversera la rivière quand on sera arrivé au pont ahahahah. » (Participant A)

En ce qui concerne notre deuxième participant, il n'est même pas question de penser aux éléments négatifs qui pourraient arriver, il ne veut même pas y penser :

« Même le rejet je pense même pas à ça. Pour moi il n'y en aura pas de rejet. Tout simplement. Je pense pas à ça car si je commence à penser à ça, je sais pas. » (Participant D)

Le discours de nos deux participants en regard au fait de garder une attitude positive semble bien refléter la certitude qu'ils sont prêts à affronter le futur.

Incertitude face à l'avenir

Les deux mêmes participants expriment une incertitude et se posent des questions. Le participant A fait référence aux anti-rejets et à ses conséquences :

«...Eum,(silence) eum non, ben c'est sur que là eum j'ai des questionnements au sujet des anti-rejets, j'essaye de pas y penser mais c'est toujours un petit peu, en back ground, tu y penses toujours un petit, une petite pensée pour ce qui peut arriver plus tard. »

Il sait, par contre, qu'il y a des recherches en cours et il veut lire davantage la-dessus :

«Je sais qui a des études qui se font pour essayer de, d'enlever les médicaments anti-rejets et donner d'autres médicaments... j'vas essayer de lire des, des documents juste savoir aussi, savoir la recherche se fait aussi pour trouver d'autres choses que des anti-rejets pour pouvoir empêcher le rejet d'un rein ou d'un greffon ou de n'importe quel autre organe qui a été greffé pour quelqu'un. »

Le participant D, quant à lui, parle de façon explicite de la possibilité de complications ou de rejet :

« C'est sûr qu'on peut pas prévoir, y peut arriver n'importe quoi là, on peut pas prévoir. »

« Pis je me suis informé, pis y ont dit ça peut arriver mais si vous suivez une bonne diète toute ça, pis eu que vous suivez, mais c'est sûr on peut pas rien prévoir là, on peut avoir aussi ben un infarctus demain matin pis c'est pas causé à cause de ça. Ça peut aider un petit peu mais en tout cas.

Fec [cela fait que] c'est pour ça que je laisse ça toute de côté, je sors toute ça de ma tête pis je veux pas penser à ça. Je prends mes médicaments pis si ça marche ça marchera, pis si j'ai un rejet ben c'est pas parce que j'aurai pas voulu asseger. »

Nos deux participants, par les propos qu'ils ont tenus, ont bien exprimé l'incertitude qu'ils avaient face à l'avenir. Même si à l'occasion c'était de façon plus explicite.

S'approprier le suivi

Lors des entrevues, les participants étaient capables de détailler ce qu'ils avaient à faire pour assurer leur propre suivi. Ils mentionnaient que c'était à eux de le faire; que c'était leur responsabilité. Le participant A nous parle de la feuille de route :

« Et là ben là j'ai mis les feuilles que je remplis et non les infirmières qui remplient, mais c'est ma feuille à moi que je remplis quand on fait un suivi comme ça que va falloir que j'continue à remplir j'pense eu...Pour un petit bout, j'sais pas combien de temps encore mais ça va être eu , probablement en clinique externe j'vais devoir remettre ma feuille, évidemment y va y avoir un suivi exactement de ce que je bois, de ce que je rejette, pis faire les rapports comme ça... »

Le participant C est conscient de la surveillance à assurer pour maintenir son greffon en bonne santé :

« ...m'a faire attention par exemple...Le manger, toute la diète on va toute suivre ça comme il faut...faut que je remarque les signes de rejet, puis eu faire attention puis eu pas faire de tension artérielle, pas monter trop fort non plus pas s'énerver. Pas maganner [malmener] le greffon c'est toute, juste faire attention à ça. »

Le participant D nous parle de sa responsabilité face au suivi qu'il a à faire:

« Y m'ont trouvé des bonnes pilules pis je vais suivre qu'est-ce qu'ils me disent. Là y m'ont toute changé ma diète, j'ai pas le choix, j'aimais pas

le lait, j'aimais pas le fromage, j'aimais pas les légumes, pis j'aime pas le poisson. Ben j'ai commencé à manger du fromage, du yogourt, ma femme ça faisait 15 ans qu'a me disait de manger du yogourt. ...J'ai gagné au gros lot, j'ai gagné à la loterie pis eu soit que je le garde, soit que je le dépense toute. La manière que j'exprimerai ça, c'est de même que je vois ça exactement, y ont sorti mon numéro pis j'ai gagné, c'est à moi d'en prendre soin astheure [à cette heure] . »

Selon les propos de nos participants, il est essentiel pour eux de s'approprier le suivi. Ils ont eux la chance d'avoir un rein, maintenant c'est à eux de tout faire pour qu'il le garde.

L'ensemble de l'analyse des données a permis de constater que, ce qu'est la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique, se résume aux cinq principaux thèmes suivants : *se sentir en confiance, se sentir en sécurité pour le retour à la maison, vivre moins de contraintes, espérer reprendre une vie normale et être prêt à affronter le futur*. L'analyse des données a révélé que les quatre participants éprouvent une grande joie. Pour eux, la signification de la transition entre l'hôpital et la maison, c'est de se sentir prêt à quitter l'hôpital pour entreprendre une nouvelle vie.

2. L'ESSENCE

Après maintes lectures et analyses des *verbatim* en unités de signification, l'étudiante chercheuse a dégagé l'essence globale du phénomène à l'étude que l'on appellera la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique. L'essence globale du phénomène constitue la dernière étape de l'analyse élaborée par Giorgi (1997). Cette étape consiste à réaliser une synthèse de l'ensemble des unités de signification (thèmes et sous thèmes) à partir des *verbatim* recueillis dans les entrevues menées auprès des

participants à l'étude. Donc, l'essence globale du phénomène vise à rendre compte, en termes plus clairs pour le lecteur, des conclusions tirées des unités de signification. Ainsi, dans la présente étude, l'essence globale du phénomène c'est de se sentir prêt à quitter l'hôpital pour entreprendre une nouvelle vie. Voici un *verbatim* qui le résume bien :

«... mais je suis ben content quand même comme je vous dis, c'est pas le retour à la maison qui m'inquiète, c'est de partir comme il faut, là une nouvelle vie pis ça prendra le temps que ça prendra c'est pas une question d'aller à la maison ... si y jugent qu'il faut que je reste j'aurai pas le choix, pis je vas rester pis je serai pas peiné pour ça là... »

À travers diverses formes d'expressions propres à chaque participant, les extraits suivants soulignent le début d'une nouvelle vie qui transparait de façon générale à travers la signification de la transition relatée.

Le participant A affirme que c'est l'arrêt des dialyses et son retour au travail qui lui apportent le plus de joie, le début d'une nouvelle vie :

« ...juste le fait de se rendre à la maison et pas avoir de dialyse à faire eu j'pense c'est ça sur lequel je réalise le plus c'qu'apporte la greffe... Mais juste le fait qui aura pas de dialyse à faire c'tun gros plus ... C'est une libération. »

«...j'vais retourner travailler ben ça va être pour moi, commencer une nouvelle, une nouvelle vie, si on veut. »

« Ben c'est que ça change tout, tout va changer,.... Fec [cela fait que] j'vois ça comme un nouveau jour si on veut. »

La participante B, quant à elle, fait ressortir le fait que de croire que sa vie va changer de façon positive est ce qui lui procure le plus de joie :

« Ben j't'heureuse parce que je me rends compte que ma vie va changer, c'est un cadeau que j'ai eu là pis que ça va complètement changer ma vie. Ma routine de vie ne sera plus du tout pareille,... j'suis très heureuse pis je le sais que ça va bien aller, je me rends compte que ça va changer ma vie mais du bon côté,... »

Malgré le fait que le participant C quitte l'hôpital en sachant qu'il devra revenir pour subir une nouvelle chirurgie, étant donné une complication urologique, il nous mentionne qu'il est très heureux de retourner à la maison, que c'est une deuxième vie :

«...à la maison je suis toujours occupé, ici à l'hôpital je fais rien, j'suis pas capable de rester à rien faire. J'aime mieux m'en aller à la maison pis faire mes p'tites affaires, j'suis content c'est un beau cadeau que j'ai, c'est une deuxième vie pour moi, ça fait que j'ai été 4 ans et demi en hémodialyse, c'est pas une vie ça, fec eu j'aime autant m'en aller chez nous là pis faire mes affaires j'suis content d'être greffé, après ça dans un an ou deux là ça va aller mieux. Pour le moment je suis ben satisfait. »

Le participant D, pour sa part, communique clairement que c'est de se rapprocher de sa conjointe et de recommencer à faire des activités avec elle qui lui fait croire que c'est une nouvelle vie qui commence :

« Au point de vue d'émotions, parce que tu vois on a parlé beaucoup de ce qu'on va faire, pis les projets pis tout ça. C'est comme une nouvelle vie, tout recommence. »

«...pis là ça va être le fun, recommencer. C'est pour ça que je vous dit que c'est une nouvelle vie, mais la routine qui était normale, le travail va continuer, les activités vont continuer, mais moins eu, moins disons, elles s'en allaient vers la dérive, là parce que je avant, tsé, on recommence peut-être un nouveau mariage je sais pas. (rires) »

À la lumière de l'analyse du contenu des entrevues et de la signification qui s'en dégage, le chapitre suivant vise à présenter une discussion relative aux résultats, ainsi qu'aux liens réalisés avec les études scientifiques appropriées afin d'orienter des pistes de réflexions futures.

CHAPITRE V
LA DISCUSSION

Ce dernier chapitre porte en premier lieu sur une discussion en lien avec l'essence du phénomène et le but de notre étude. De plus, les résultats seront discutés en lien avec les écrits scientifiques qui abordent la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour des nouveaux greffés rénaux et autres domaines de la santé. Par la suite, les considérations théoriques et méthodologiques seront présentées. Pour terminer, des recommandations relatives à la pratique infirmière et à la recherche seront proposées à la lumière des résultats obtenus dans cette étude.

Le but de l'étude, qui était d'explorer et mieux comprendre la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique, a été atteint avec l'essence du phénomène. Ainsi, la signification de cette transition est de: *se sentir prêt à quitter l'hôpital pour entreprendre une nouvelle vie*. Les thèmes : *se sentir en confiance, se sentir en sécurité pour le retour à la maison, vivre moins de contraintes, espérer reprendre une vie normale et être prêt à affronter le futur*, semblent bien refléter ce que signifie la transition entre l'hôpital et la maison pour un nouveau greffé rénal. Les deux premiers thèmes font référence selon l'étudiante chercheuse à l'expérience vécue à l'hôpital, tandis que les autres réfèrent à l'anticipation de la vie du nouveau greffé lorsqu'il sera de retour à la maison. La prochaine section porte sur la discussion en lien avec les écrits scientifiques.

1. DISCUSSION EN LIEN AVEC LES ÉCRITS SCIENTIFIQUES

Il est assez surprenant de constater que les nouveaux greffés rénaux montrent très peu d'inquiétude vis-à-vis leur retour à la maison. Comme en témoignent ceux-ci et en tenant compte des thèmes et sous-thèmes ressortis de l'analyse, la transition entre l'hôpital et la maison prend la forme d'une étape remplie de joie, le début d'une nouvelle vie, du moment que les participants puissent se sentir prêts à quitter l'hôpital.

Plusieurs écrits font mention que les greffés voient leur nouveau rein comme un cadeau de la vie, une seconde chance, une nouvelle vie qui commence (Buldukoglu et coll., 2005 ; Pommer, Diederichs, Hummel, Kratzer, Offermann et Molzahn, 1985). Pour nos participants, le fait de quitter l'hôpital après leur greffe est vu comme un moment très positif surtout qu'ils n'ont plus d'inconfort relié à l'insuffisance rénale et qu'ils n'auront plus de dialyse à faire. Il n'en va pas de même pour tous les types de greffe. Prenons par exemple l'étude de Méthot (2002) où les mères éprouvent simultanément la peur et la joie de quitter l'hôpital avec leurs enfants ayant reçu une greffe de moelle osseuse. Il va sans dire que, dans ce cas, la greffe est réalisée dans un contexte de survie et de nécessité.

1.1 Se sentir en confiance

Ce thème fait référence directement à l'expérience vécue à l'hôpital par les participants. La confiance est apparue comme ayant une incidence sur le sentiment de sécurité des participants. La présence du personnel infirmier et leur aide fut pour la plupart des participants un facteur positif qui les a aidés à se sentir en sécurité et en confiance durant l'expérience globale vécue à l'hôpital. Le suivi médical dont ils furent l'objet est également un sous-thème qui a été soulevé par deux participants.

Peu d'études qualitatives font référence à l'hospitalisation des greffés rénaux. L'un des constats de Baert et coll. (2000), est que le soutien par l'entourage (famille, équipe soignante et autres transplantés) apporte sécurité, amitié, reconnaissance et estime de soi. Les besoins de sécurité sont satisfaits par la compétence de l'équipe. Ils cherchent la sécurité chez les médecins et l'écoute chez les infirmières. Ce qui rejoint sensiblement les résultats de notre étude.

L'étude de Heine et al. (2004) a rapporté des similitudes face à nos résultats. Ils ont exploré la préparation pour le congé selon la perspective des patients qui ont subi un

remplacement total de la hanche. L'une des catégories qui a émergé de l'analyse de leurs données a été la confiance et l'une des propriétés de cette catégorie incluait : l'influence du personnel. L'interaction entre les participants et le personnel a eu une grande influence sur le niveau de confiance que ressentaient les participants face à leur congé; ce qui ressemble aux résultats que nous avons obtenus.

Dans notre présente étude, les deux plus jeunes participants ont rapporté l'importance du soutien de leur famille. L'un des deux mentionne le soutien tant émotionnel que financier. L'étudiante chercheuse trouve assez étonnant que seulement deux des participants fassent référence au soutien de la famille puisque dans la recension des écrits il y est souvent mentionné. Dans l'étude Turner et coll. (2007), on rapporte que les familles apportent différents types de soutien: physiques, émotionnels, financiers, domestiques, de transport et de répit.

1.2 Se sentir en sécurité pour le retour à la maison

L'un des thèmes qui est ressorti le plus souvent fut l'importance de se sentir en sécurité pour le retour à la maison. Le fait que les nouveaux greffés se sentaient bien, que leur greffon fonctionnait et qu'ils avaient reçu l'enseignement nécessaire avant de quitter l'hôpital amenait chez eux un sentiment de sécurité qui était essentiel pour le retour à la maison. De plus, le fait que l'hôpital soit à proximité, qu'ils connaissaient les ressources et qu'un suivi était assuré accentue leur sentiment de sécurité. On pourrait dire que celui-ci avait deux aspects, l'un physique (sentiment de bien-être, confirmation que le greffon fonctionne bien) et l'autre, psychologique, (enseignement lié à son état de santé, proximité de l'hôpital, ressources connues, suivi assuré). Il semblerait que l'aspect psychologique prenne une plus grande place dans les préoccupations des participants.

Les sous-thèmes, sentiment de bien-être et le greffon fonctionne bien sont corroborés par ceux de l'étude de Baert et coll. (2000) qui rapporte que les greffés récemment hospitalisés se concentrent sur des inquiétudes d'ordre médical soit : la reprise des fonctions vitales et de la fonction du greffon. De plus, Shih et coll. (1998) mentionnent que les bénéfices de la transplantation rénale vécus par les participants semblaient se concentrer sur la libération des symptômes physiques et de mieux se sentir physiquement. La normalité de la fonction du greffon a été le principal facteur influençant le degré de récupération fonctionnelle des participants. Le fait d'uriner par eux-mêmes et que les résultats de laboratoire soient redevenus normaux amenaient les participants à se sentir de nouveau comme une personne normale.

Tel que mentionné plus tôt, les aspects psychologiques semblent prendre une plus grande place dans les préoccupations des participants. Il existe des similitudes entre les résultats de notre recherche et ceux de l'étude de Heine et coll. (2004). Le sentiment de sécurité a été la catégorie la plus importante. Elle représentait la principale préoccupation des participants. Ils se sentaient en sécurité à l'hôpital avec du personnel expérimenté et ils désiraient s'assurer qu'ils auraient le même sentiment de sécurité une fois de retour à la maison. Avoir des dispositions prises pour le suivi après le congé leur a donné un sentiment de sécurité. Savoir que les professionnels seront disponibles dans le cadre du suivi les fait se sentir en sécurité psychologiquement.

1.3 Vivre moins de contraintes et espérer reprendre une vie normale

Ces deux thèmes qui émergent de l'analyse des données sont étroitement liés au concept de qualité de vie que nous avons vu dans le chapitre II. Ainsi, ils seront discutés ensemble à d'autres écrits. Tous les patients de notre étude étaient unanimes à dire que leur vie allait changer de façon positive. Leur plus grand intérêt était de retourner à la

maison en n'ayant plus de dialyses à faire, en ayant plus d'énergie et avec l'espoir de reprendre une vie normale.

On rapporte des similitudes dans l'étude de Fisher et coll. (1998). Cependant, leurs entrevues ont été réalisées quatre mois après la greffe, alors que celles de notre étude ont été faites juste avant le congé de l'hôpital. Dans l'étude de Orr et coll. (2007) qui inclue des greffés depuis plus de huit ans, le consensus était qu'il y avait des bénéfices très clairs à vivre avec un rein transplanté, lesquels bénéfices étaient principalement reliés à l'augmentation de l'énergie et à un style de vie plus libre.

Buldukoglu et coll. (2005) ont étudié les perceptions qu'avaient les greffés de leurs reins transplantés. Être normal était un des sous-thèmes qui émergeait de leur analyse. Ils remerciaient leur nouveau rein de leur avoir permis de mener une vie normale de nouveau. Ils pouvaient travailler, manger et boire comme une personne normale parce qu'ils n'avaient plus à subir de dialyses. Un fait à noter est que les participants de notre étude n'ont pas fait mention des restrictions reliées à la nourriture et aux liquides. Rittman, Northsea, Hausauer, Green et Swanson (1993) avaient identifié que c'était pourtant un des plus grands problèmes rencontrés chez leurs participants qui mentionnaient, par contre, que la fatigue était une grande contrainte reliée à la dialyse.

Maintenir l'espoir est l'un des thèmes qui a émergé de cette même étude. Leurs participants ont décrit l'espoir comme un aspect significatif de *coping*. L'espoir d'avoir une transplantation, de retrouver du travail et de mener une vie normale à nouveau les aide à continuer de vivre avec leur insuffisance rénale. Les participants de notre étude vivent également avec l'espoir de reprendre une vie normale puisque ils sont sur le point de retourner à la maison.

La grande joie et le peu d'inquiétude ressentis par les participants de notre étude en ce qui concerne leur retour à la maison peuvent être expliqués par le fait qu'ils sont

tellement heureux d'avoir eu un rein et c'est le sentiment prioritaire dans leur vie actuellement. Ils n'ont plus de dialyses à faire, ils ont plus d'énergie et ils pourront reprendre une vie normale. Fallon et coll. (1997) ainsi que Fisher et coll. (1998) suggèrent l'existence « d'une période lune de miel » qui dure quelques mois après la transplantation. Selon eux, les contraintes reliées à la transplantation tels les effets secondaires de la médication immunosuppressive, n'ont pas été pleinement réalisées ou ont été niées. Il est encore trop tôt dans le processus suivant la transplantation pour ressentir les effets secondaires suite à la prise d'immunosuppresseurs.

1.4 Être prêt à affronter le futur

L'un des thèmes qui est ressorti de notre analyse est celui d'être prêt à affronter le futur: avoir une attitude positive, l'incertitude face à l'avenir et s'appropriier le suivi. Plusieurs études qualitatives ont souligné que l'incertitude faisait partie de la vie des nouveaux greffés. Par exemple, dans l'étude de Buldukoglu et coll. (2005), que nous avons vu précédemment, la plupart des greffés vivaient de l'insécurité face à l'avenir. Les patients sont constamment inquiets qu'il y ait un rejet. Orr et coll. (2007) rapportent que les greffés de leur étude exprimaient une grande peur d'avoir un rejet et de devoir retourner en dialyse. Seulement deux participants de la présente étude ont fait part de leur incertitude face à l'avenir, soit la crainte d'un rejet et les effets secondaires de la médication. On remarque également que ce sont les deux mêmes participants qui disent avoir lu beaucoup sur le sujet en pré-greffe. Pourrait-on supposer que plus grande est notre connaissance face aux anti-rejets et aux complications, plus grande pourrait être notre incertitude? Nos deux autres participants n'ont fait aucune mention de leur incertitude face à la possibilité d'un rejet, ni sur les renseignements reçus quand aux effets secondaires de la médication (anti-rejets).

Fisher et al. (1998) mentionnent que les participants de leur étude ont trouvé que l'information concernant les effets négatifs de la transplantation, incluant les effets secondaires de la médication, semblait déficiente. Il n'a pas été possible pour eux de déterminer si l'information n'avait pas été fournie ou l'avait été mais plutôt oubliée ou niée. Ce qui pourrait expliquer pourquoi nos participants n'en ont pas parlé.

Cependant, les participants de notre étude mentionnent garder une attitude positive face à tout cela. Ils ne veulent pas penser à la possibilité d'un rejet. Orr et al. (2007) ont rapporté des propos semblables. L'une des quatre catégories de leur étude fut le *coping*. Malgré les difficultés rencontrées, les participants paraissaient déterminés à garder une attitude positive et généralement à bien faire face à la situation. Également, Lindquist et al. (2004) ont rapporté que les stratégies de *coping* liées au soutien et à l'optimisme ont été les plus efficaces chez les greffés rénaux suédois. Quant à Dudley et al. (2007) ils mentionnent que leurs participants greffés du foie sont conscients de l'imprévisibilité de leur vie. Cependant, inversement, ils sont déterminés à la vivre pleinement.

L'un des principaux sous-thèmes rapportés dans notre étude est de « s'approprier le suivi ». Tous les participants sont unanimes à dire que c'est à eux que revient la responsabilité de prendre soin de leur greffon. L'un des thèmes de l'étude de Buldukoglu et al. (2005) rejoint la pensée de nos participants soit un sentiment intense d'une responsabilité envers le greffon. Les participants turques ont constamment en tête les soins spéciaux que nécessite leur nouveau rein, que c'est un être précieux qui requiert une attention spéciale. De plus, ils expriment le désir de signer un contrat avec leur nouveau rein pour maintenir un partenariat et garantir leur avenir commun. Dudley et al. (2007) signalent que la plupart de leurs participants décrivaient comment ils avaient fait un effort conscient de prendre davantage soin de leur santé suivant leur greffe du foie. Pour les participants de notre étude, s'approprier le suivi pourrait être vu comme une façon d'être en contrôle de leur santé. Orr et al. (2007), que nous avons vu plus tôt,

rappellent que l'une des stratégies de *coping* des patients était d'être en contrôle. La plupart des participants de leur étude sont devenus très au courant de leur condition. Cette connaissance semblait leur donner un sentiment d'être plus en contrôle de la situation.

À la lumière de cette discussion, les résultats viennent appuyer l'essence du phénomène qui était à l'étude.

La section suivante portera sur les considérations théoriques et méthodologiques de notre étude.

2. CONSIDÉRATIONS THÉORIQUES ET MÉTHODOLOGIQUES

2.1 Considérations théoriques

L'étudiante chercheuse a trouvé le modèle de transition en nursing de Schumacher et Méleis (1994) très utile pour la conceptualisation et l'investigation de ce que signifiait pour les nouveaux greffés rénaux la transition entre l'hôpital et la maison. Selon elle, ce modèle, utilisé comme cadre de référence, est très cohérent avec les résultats obtenus. Certaines conditions identifiées dans le modèle de transition ont un lien direct avec les thèmes et les sous-thèmes se rapportant à nos résultats. Par exemple, le bien-être physique et émotionnel et le niveau de connaissance et d'habileté, ces deux conditions qui réfèrent aux thèmes de *se sentir en sécurité* et que nous retrouvons dans notre étude. Nos participants mentionnent qu'ils se sentent prêts à quitter l'hôpital car ils se sentent en sécurité pour le retour parce qu'ils se sentent bien, qu'ils ont reçu l'enseignement nécessaire, qu'ils connaissent les ressources et qu'un suivi est assuré.

De plus, dans le modèle de transition en nursing de Schumacher et Meleis (1994), il a été vu qu'une autre condition à une bonne transition est l'importance des ressources dans l'environnement. Le soutien des infirmières et de la famille aide le patient dans la transition entre l'hôpital et la maison. Ainsi, cette condition a un lien direct avec le thème *se sentir en confiance* qui est ressorti de notre analyse car les participants se sont sentis en confiance avec le personnel et leur famille. De même, les attentes, qui sont une autre condition à une transition, se réfèrent au thème *espérer reprendre une vie normale*. L'essence globale du phénomène à l'étude *se sentir prêt à quitter l'hôpital pour entreprendre une nouvelle vie* fait référence à une autre condition qui est les significations. Par contre, le niveau de planification n'est pas ressorti de l'analyse.

2.2 Considérations méthodologiques

Le choix de la phénoménologie comme devis de recherche est tout aussi congruent avec la réalisation de cette étude. Il a transmis une vision innovatrice dans la compréhension de la signification que les nouveaux greffés rénaux donnent à leur transition entre l'hôpital et la maison.

Les participants à l'étude peuvent être considérés comme une force ou une limite en même temps. Une force, dans le sens que les participants représentent bien ce que sont les nouveaux greffés rénaux soient : des hommes et des femmes avec des âges variables et des thérapies de suppléance diverses (hémodialyse et DPCA), une limite dans le nombre de participants recrutés.

La réduction phénoménologique a particulièrement contribué à favoriser l'authenticité des résultats de cette étude. Ainsi, l'étudiante chercheuse avait préalablement effectué son *bracketing*. Cette mise en parenthèses lui a permis de rester

la plus neutre possible. Par la suite, la révision constante de l'analyse par la directrice de recherche a permis de s'assurer que la rigueur scientifique était respectée.

Limites de l'étude

Cependant, cette étude comporte certaines limites dont il faut tenir compte, notamment le nombre restreint de participants et le moment choisi pour réaliser les entrevues. Considérant les limites de temps imposé dans le cadre d'un mémoire, le nombre restreint de participants n'a pas permis la redondance de toutes les données tel que suggéré par la méthodologie phénoménologique (Benner, 1994). Même si des similarités ont permis de dégager un sens à la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique, un plus grand nombre de participants et donc une plus grande diversité dans les expériences aurait pu être souhaitable.

La deuxième limite observée, selon l'étudiante chercheuse, correspond au moment où les entrevues ont été réalisées. En effet, celles-ci se sont déroulées la veille où la journée même du congé du patient. Cela s'explique par le fait que le moment du congé était difficilement prévisible par le personnel infirmier. L'étudiante chercheuse a remarqué que les participants se sont peut-être sentis moins concentrés pour réaliser l'entrevue car ils avaient très hâte de quitter l'hôpital et les informations qu'ils devaient recevoir n'avaient pas toutes été données.

De plus, le peu d'expérience de l'étudiante chercheuse pour conduire une entrevue a peut-être apporté un certain biais dans la formulation des questions aux participants et ainsi induire des réponses.

Forces de l'étude

D'après les écrits consultés à ce jour, cette recherche est unique et innovatrice de par le sujet qu'elle traite et la méthode d'investigation utilisée. À notre connaissance, aucune étude n'avait pour but de décrire la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique. Comme a pu démontrer le chapitre deuxième, bien peu d'écrits ont comme objet d'étude l'expérience de personnes susceptibles de vivre les nouveaux greffés rénaux durant la transition entre l'hôpital et la maison. Ainsi, l'une des forces de cette étude se situe au niveau de la richesse des résultats obtenus.

L'étudiante chercheuse n'a trouvé aucune étude portant sur les greffés qui utilisait le modèle de transition en nursing (Schumacher et Meleis, 1994). Il apparaissait que devant la complexité de la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique, que ce modèle nous permettrait d'explorer cette expérience. L'étudiante chercheuse est persuadée que ce cadre conceptuel est une des forces de cette recherche.

Portée scientifique et pertinence professionnelle et sociale de l'étude

La portée scientifique de cette étude est de soutenir le modèle de transition en nursing; la cohérence de ce modèle a bien été démontrée par les résultats obtenus. De plus, cette étude aidera à parfaire les connaissances scientifiques dans ce domaine spécialisé. Elle permettra également aux infirmières ainsi qu'aux autres professionnels impliqués de mieux comprendre comment la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique. Ainsi, les infirmières seront plus en mesure de mieux préparer les patients au congé en connaissant davantage la signification qu'ils donnent à cette expérience. Elles pourront

personnaliser davantage leur enseignement selon ce que le patient a besoin de recevoir mais également d'être sensible au fait que le patient doit se sentir prêt à quitter l'hôpital (voir les recommandations). Sur le plan social, cette étude peut indiquer au patient que ses opinions et ses émotions sont prises en considération et que sa satisfaction aux soins n'en sera qu'améliorée.

3. LES RECOMMANDATIONS

À la lumière des résultats obtenus dans cette recherche phénoménologique, certaines recommandations pour la pratique infirmière, l'enseignement et la recherche en sciences infirmières sont formulées.

3.1 Recommandations pour la pratique infirmière

Cette étude phénoménologique permet de mieux comprendre la signification qu'accordent les nouveaux greffés rénaux à leur expérience de transition entre l'hôpital et la maison. La divulgation des résultats auprès d'infirmières qui travaillent dans ce contexte particulier de soins nous paraît essentielle afin de les sensibiliser à ce que vivent les patients.

Cette étude démontre aussi, que le soutien qu'apportent les infirmières auprès des nouveaux greffés soit par leur simple présence, leur écoute ou leur aide fût très important pour les participants. Prendre le temps de les écouter apparaît être une intervention de choix. Tenter de comprendre ce que vit le patient augmenterait la qualité de la relation entre l'infirmière et celui-ci et aiderait les infirmières à parfaire leurs aptitudes.

De plus, l'infirmière détient un rôle clé dans la préparation des patients et leur famille pour le retour à la maison. Connaître ce qui sécurise les patients pour le retour à

la maison et savoir ce que sont leurs attentes, permettrait à l'infirmière de prioriser ses interventions. L'infirmière pourrait ainsi personnaliser son enseignement, en allant chercher a priori ce que le patient a besoin de savoir avant de quitter l'hôpital. Dans le contexte hospitalier actuel, l'infirmière et le personnel médical se doivent d'être vigilants pour s'assurer que les patients se sentent bien préparés pour quitter l'hôpital. Cette étude pourrait être aussi utilisée, à titre d'exemple, à l'intérieur d'une session d'enseignement portant sur la préparation au congé. Les extraits de *verbatim* sont révélateurs de ce que vit réellement la personne et offrent un terrain de discussion autour d'exemples concrets.

La communication des résultats de cette recherche aux infirmières de l'unité de greffe rénale consisterait, dans un premier temps, à les sensibiliser à la complexité de cette problématique de santé que vivent les nouveaux greffés face au moment du départ. Dans un deuxième temps, des échanges sur l'expérience des infirmières pourraient nourrir la discussion et donc aider au développement d'une vision particulière face à cette problématique par les infirmières. De plus, les résultats pourraient être divulgués à toute l'équipe interdisciplinaire qui oeuvre auprès des nouveaux greffés rénaux tels les néphrologues transplantateurs, les pharmaciens, les nutritionnistes et les travailleurs sociaux.

3.2 Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

La signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique a été très peu explorée dans les études antérieures. La recherche gagnerait à être mieux étoffée par d'autres études qualitatives effectuées auprès d'un échantillonnage plus hétérogène et surtout plus grand.

Il semble pertinent de recommander la conduite d'autres études utilisant un devis phénoménologique, auprès non seulement des personnes nouvellement greffées du rein ayant leur congé, mais en incluant les personnes les plus significatives pour elles tels leurs conjoints, leurs parents ou leurs enfants. Duhamel (2007) souligne qu'il est primordial d'explorer les liens entre le vécu de l'expérience de santé, les ressources familiales et la perception de chacun. Ces études permettraient de mieux comprendre la signification de cette expérience dans une perspective plus systémique et globale.

Il serait très intéressant d'effectuer les entrevues quelques jours à quelques semaines suite à leur retour à la maison pour connaître leur expérience dans leur milieu. Nous pourrions ainsi savoir s'ils étaient vraiment prêts à quitter l'hôpital et si le début de leur nouvelle vie les satisfait.

D'autres avenues de recherche seraient d'identifier des stratégies d'intervention auprès de personnes nouvellement greffées mais qui ont subi des complications majeures durant leur hospitalisation et d'explorer lesquelles peuvent améliorer leur bien-être. Les infirmières seraient en mesure de mieux les aider et les accompagner dans leur préparation au congé.

Enfin, pour toutes les raisons énumérées précédemment, l'étudiante chercheuse recommande de poursuivre des recherches plus poussées dans ce domaine spécialisé des soins infirmiers.

En conclusion de ce chapitre, il convient de noter que cette recherche utilisant le modèle de transition ainsi que la méthode phénoménologique a permis de répondre à notre but premier malgré les limites observées. De plus, cette étude unique permet également des recommandations pour la pratique infirmière et à la recherche, ce qui pourrait contribuer à l'avancement des connaissances dans le soin infirmier.

CONCLUSION

Le but de cette étude était de comprendre la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour des personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique. Les résultats de cette recherche soutiennent que la transition entre l'hôpital et la maison est un moment vécu dans une grande joie, puisque cela est vu par les participants comme étant le début d'une nouvelle vie en autant qu'il soit prêt à quitter l'hôpital. L'approche qualitative phénoménologique a permis de mettre en valeur la signification de l'expérience vécue par les participants à l'étude. Les résultats découlant de cette recherche dévoilent le caractère unique, subjectif et global de la signification de l'expérience des nouveaux greffés et offriront ainsi la possibilité au personnel de maximiser l'efficacité de leurs interventions. Il paraît essentiel que les infirmières prennent en considération, dans leur pratique quotidienne, la signification de cette expérience afin de promouvoir le bien-être et la santé des personnes nouvellement greffées et faciliter leur retour à la maison. Puisque peu d'écrits scientifiques soutiennent cette expérience, des études subséquentes s'avèrent nécessaires.

RÉFÉRENCES

- Akyolcu, N. (2002). Patient education in renal transplantation. *Edtna Erca Journal*, 28(4), 176-179.
- Amend, W.J.C., Vincenti, F., & Tomlanovitch, S.J. (2001). The first two posttransplantation months. In G.M. Danovitch, (Ed.), *Handbook of kidney transplantation*, (3rd ed., pp.163-181). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Avanzi, F., Odiard, M.C., & Vuffray-Tarditi, F. (1993). La greffe rénale : Conquête d'une meilleure qualité de vie? *Psychologie médicale*, 25, 1000-1002.
- Baert, C., Cocula, N., Delran, J., Faubel, E., Foucaud, C., & Martins, V. (2000). Étude comparative des besoins des patients transplantés ou en attente d'une transplantation d'organes et des représentations que se font les infirmières de ces besoins. *Recherche en soins infirmiers*, 63, 26-50.
- Benner, P. (1994). *Interpretive phenomenology : Embodiment, caring, and ethics in health and illness*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Boosfeld, B., & O'Tool, M. (2000). Technology-dependant children: Transition from hospital to home. *Paediatric Nursing*, 12(6), 20-23.
- Buldukoglu, K., Kulakac, O., Kececioglu, N., Alkan, S., Yilmaz, M., & Yucetin, L. (2005). Recipients' perceptions of their transplanted kidneys. *Transplantation*, 80(4), 471-476.
- 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 Diseases*, 35(4), 629-637.
- Cara, C. (1999). *La méthode phénoménologique : une approche qualitative à découvrir*. Document non-publié, notes de cours : méthodologie de la recherche, Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal.
- Catanzaro, M. (1990). Transitions in midlife adults with long-term illness. *Holistic Nursing Practice*, 4(3), 65-73.
- Chick, N., & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. In P.L. Chinn (Ed.), *Nursing research methodology: Issues and implementation* (pp. 237-257). Rockville, MD: Aspen.

- Chielens, D., & Herrick, E. (1990). Recipients of bone marrow transplants: Making a smooth transition to an ambulatory care setting. *Oncology Nursing Forum*, 17(6), 857-862.
- Christensen, A.J., Raichle, K., Ehlers, S.L., & Bertolatus, A. (2002). Effect of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. *Health Psychology*, 21(5), 468-476.
- Christensen, A.J., Turner, C.W., Slaughter, J.R. & Holman, J.M. (1989). Perceived family support as a moderator psychological well-being in end-stage renal disease. *Journal of Behavioural Medicine*, 12(3), 249-265.
- Christman, N.J., McConnell, E.A., Pfeiffer, C., Webster, K.K, Schmitt, M., & Ries, J. (1988). Uncertainty, coping, and distress following myocardial infarction: Transition from hospital to home. *Research in Nursing and Health*, 11, 71-82.
- Cleemput, I., Kesteloot, K., DeGeest, S., Dobbels, F., & Vanrenterghem, Y. (2003). Health professionals' perceptions of health status after renal transplantation: A comparison with transplantation candidates' expectations. *Transplantation*, 76(1), 176-182.
- Danovitch, M.G. (2001). *Handbook of kidney transplantation* (3rd ed.). Philadelphia PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Deschamps, C. (1993). *L'approche phénoménologique en recherche : Comprendre en retournant au vécu de l'expérience humaine*. Montréal : Guérin Universitaire.
- Dudley, T., Chaplin, D., Clifford, C., & Mutimer, D.J. (2007). Quality of live after liver transplantation for hepatitis C infection. *Quality of Life Research*, 16, 1299-1308.
- Duhamel, F. (2007). Les interventions systémiques en soins infirmiers auprès de la famille. Dans F. Duhamel, *La santé et la famille, une approche systémique en soins infirmiers* (2^{ième} éd., pp. 63-86). Montréal : Gaëtan Morin.
- Fallon, M., Gould, D., & Wainwright, S.P. (1997). Stress and quality of live 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, 553-563.
- Frey, G.M. (1990). Stressors in renal transplant recipients at six weeks after transplant. ANNA Journal; *American Nephrology Nurses' Association*, 17(6), 443-450.

- Galbraith, C.A., & Hathaway, D. (2004). Long-term effects of transplantation on quality of life. *Transplantation*, 77(9 Suppl.), S84 -S87.
- Gallon, L.G., Leventhal, J.R., & Kaufman, D.B. (2002). Pretransplant evaluation of renal transplant candidates. *Seminars in Nephrology*, 22(6), 515-525.
- Galloway, S.C., & Graydon J.E. (1996). Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing*, 19(2), 112-117.
- Giorgi, A. (1975). An application of phenomenological method in psychology. In A. Giorgi, C. Fischer, & E.L. Murray (Eds.). *The Duquesne studies in phenomenological psychology (vol. 2)*. Pittsburg: Duquesne University Press.
- Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines : théorie, pratique et évaluation. Dans J. Poupart, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, & A. Pires. (Éds.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal : Gaëtan Morin.
- Gritsch, H.A., Rosenthal, J.T., & Danovitch, G.M. (2001). Living and cadaveric donation. Dans G.M. Danovitch (Ed.), *Handbook of kidney transplantation* (3rd ed., pp.182-220). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Gulledge, A.D., Buszta, C., & Montague, D.K. (1983). Psychological aspects of renal transplantation. *Urologic Clinics of North America*, 10 (2), 327-335.
- 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*, (June, Suppl.), 3-13.
- Hathaway, D., & Strong, M. (1988). Theory, practice, and research in transplant nursing. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Association*, 15(1), 9-12.
- Hathaway, D., Strong, M., & Ganza, M. (1990). Post-transplant quality of life expectations. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Association*, 17(6), 433-439, 450.
- Hayward, M.B., Kish, J.P., Frey, G.M., Kirchner, J.M., Carr, L.S., & Wolfe, C.M. (1989). An instrument to identify stressors in renal transplant recipients. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Association*, 16(2), 81- 85.

- Heine, J., Koch, S., & Goldie, P. (2004). Patients's experiences of readiness for discharge following a total hip replacement. *Australian Journal of Physiotherapy, 50*, 227-233.
- Hughes, L.C., Hodgson, N. A., Muller, P., Robinson, L.A., & McCorkle, R. (2000). Information needs of elderly postsurgical cancer patients during the transition from hospital to home. *Journal of Nursing Scholarship, 32*(1), 25-30.
- Imle, M.A. (1990). Third trimester concerns of expectant parents in transition of parenthood. *Holistic Nursing Practice, 4*(3), 25-36.
- Kasiske, B.L. (2001). Long-term posttransplantation management and complications. Dans G.M Danovitch, (Ed.), *Handbook of kidney transplantation*, (3rd ed., pp.182-220). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kenner, C., & Lott, J.W. (1990). Parent transition after discharge from the NICU. *Neonatal Network, 9*(2), 31-37.
- Ketefian, S., & Starr, A.J. (1987). Kidney transplant questionnaire. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Asssocation, 17*, 430-443.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P. (2000). Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrology Nursing Journal, 27*(3), 291-297.
- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P-O. (2004). Coping strategies of people with kidney transplants. *Journal of Advanced Nursing, 45* (1), 47-52.
- Locking-Cusolito, H. (1990). Renal transplant and uncertainty. *Canadian Nurse; L'infirmière canadienne, 86*(7), 27-28.
- Magee, C.C., & Pascual, M. (2004). Update in renal transplantation. *Archives of Internal Medicine, 164*(13), 1373-1388.
- McGee, H., & Bradley, C. (1994). Quality of life following renal failure: Psychological challenges accompanying high technology medicine. Switzerland: Harwood Academic Publishers.
- Meleis, A.I. (1975). Role insufficiency and role supplementation: A conceptual framework. *Nursing Research, 24*(4), 264-271.
- Meleis, A.I. (1985). *Theoretical nursing: Development and progress*. Philadelphia: J.B. Lippincott.

- Meleis, A.I. (1991). *Theoretical nursing: Development and progress (2nd ed.)*. Philadelphia : J.B. Lippincott.
- Meleis, A.I. (1986). Theory development and domains concepts. In P. Moccia (Ed.), *New approaches to theory development* (pp. 3-21). New-York: National League for Nursing.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E.O., Messias, D.K.H., & Shumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23(1), 12-18.
- Méthot, G. (2002). *La signification de l'expérience des mères entourant le congé de l'hôpital de leur enfant ayant reçu une greffe de moelle osseuse*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.
- Michels, N. (1988). The transition from hospital to home: An exploratory study. *Home Health Care Services Quarterly*, 9(1), 29-44.
- Mudge, C., Carlson, L., & Brennan, P. (1998). Transplantation. In J. Parker, & American Nephrology Nurses' Association (Eds.), *Contemporary Nephrology Nursing* (pp. 693-776).
- Muthny, F.A. (1984). Postoperative course of patients during hospitalization following renal transplantation. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 42, 133-142.
- Noble, R.H. (2000). Experiences of patients called to hospital for a renal transplant. *Edtna Erca Journal*, 26, 22-25.
- Ohkubo, M. (1995). The quality of live after kidney transplantation in Japan: Results from a nation-wide questionnaire. *Transplantation Proceedings*, 27, 1452-1457.
- Oiler, C., & Munhall, P. (1993). *Nursing research: A qualitative perspective*. New-York: National League for Nursing.
- Omery, A. (1983). Phenomenology: A method for nursing research. *Advances in Nursing Science*, 5, 49-63.
- 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.

- Pattella, P.S., & Weiskittel, P.D. (1991). Kidney transplantation. In M.K.G. Norris, & M.A. House (Eds.), *Organ and tissue transplantation: Nursing care from procurement through rehabilitation* (pp. 43-67). Philadelphia: F.A. Davis.
- Pommer, W., Diederichs, P., Hummel, M., Kratzer, P., Offermann, G., & Molzahn, M. (1985). Patients' expectations from renal grafting and transplantation outcome. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 44, 95-102.
- 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. Pires (Éds.), *La recherche qualitative : Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp.173-206). Montréal : Gaëtan Morin.
- Québec-Transplant. (2007). Rapport annuel 2007-2008 (pp. 1-24). Montréal : Québec-Transplant.
- Rabbat, C.G., Thorpe, K.E., Russell, J.D., & Churchill, D.N. (2000). Comparison of mortality risk for dialysis patients and cadaveric first renal transplant recipients in Ontario, Canada. *Journal of the American Society of Nephrology*, 11, 917-22.
- Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes. (2007). Rapport annuel du RCITO. Ottawa : Institut canadien d'information sur la santé.
- Reichelt, P.A. (1982). A comprehensive model for hospital discharge planning. *Discharge Planning Update*, Spring, 8-11.
- Reimer, J.C., Davies, B., & Marten, S. N. (1991). The nurse's role in helping families through the transition of « fading away ». *Cancer Nursing*, 14(6), 321-327.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *ANNA Journal; American Nephrology Nurse Association*, 20(3), 327-332.
- Rogers, K.R., Sinnott, J.T., & Ferguson, J.E. (1989). Using OKT3 to reverse cardiac allograft rejection. *Heart and Lung*, 18(5), 490-496.
- Rovelli, M., Palmeri, D., Vossler, E., Bartus, S., Hull, D., & Schweizer, R. (1989). Noncompliance in renal transplant recipients: Evaluation by socioeconomic groups. *Transplantation Proceedings*, 21(6), 3979-3981.
- Ruse, L.A. (1986). Nursing care of the renal transplant recipient. In Cleo J. Richard, *Comprehensive nephrology nursing* (pp. 424-440). Boston: Little, Brown.

- Sager, S., & Ettenger, R.B. (1993). Kidney transplantation in children. *Seminars in Pediatric Surgery, 2*(4), 235-247.
- Selder, F. (1989). Life transition theory: The resolution of uncertainty. *Nursing and Health Care, 10*, 437-451.
- Sensky, T. (1993). Psychosomatic aspects of end-stage renal failure. *Psychotherapy and Psychosomatics, 59*, 56-68.
- Shih, F.J., Lin, M.H., Lin, H.Y., & Lee, C.J. (1998). The degree of recovery from kidney transplantation from the hospital: Taiwanese patient's perspective. *Transplantation Proceedings, 30*, 3639-3642.
- Shumacher, K.L., & Meleis, A.I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Image: Journal of Nursing Scholarship, 26*(2), 119-127.
- Spiegelberg, H. (1982). *The phenomenological movement: a historical introduction* (3rd ed.). The Hague: Martinus Nijhoff Publishers.
- Steinman, T.I., Becker, B.N., Frost, A.E., Olthoff, K.M., Smart, F.W., Suki, W.N., & Wilkinson, A.H. (2001). Guidelines for the referral and management of patients eligible for solid organ transplantation. *Transplantation, 71* (9), 1189-204.
- Stoeckle, M.L. (1990). Attitudes of critical care nurses toward organ donation. *Dimensions of Critical Care Nursing, 9*(6), 354-361.
- Sutton, T.D., & Murphy, S.P. (1989). Stressors and patterns of coping in renal transplant patients. *Nursing Research, 38*(1), 46-49.
- Thompson, J.M., McFarland, J.K., Hirsch, J.E., & Tucker, S.M. (2002). *Mosby clinical nursing* (5th ed., pp. 908-913). St-Louis, MO: C.V. Mosby Yearbook.
- Thurber, F., & DiGiamarina, L. (1992). Development of a model of transitional care for the HIV-positive child and family. *Clinical Nurse Specialist, 6*, 142-146.
- Turner, B., Fleming, J., Cornwell, P., Worrall, L., Ownsworth, T., Haines, T., Kendall, M., & Chenoweth, L. (2007). A qualitative study of the transition from hospital to home for individuals with acquired brain injury and their family caregivers. *Brain Injury, 21*(11), 1119-1130.
- Voepel-Lewis, T., Ketefian, S., Starr, A., & White, M.J. (1990). Stress, coping, and quality of life in family members of kidney transplant recipients. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Association, 17*(6), 427-431.

- Wainwright, S.P., Fallon, M., & Gould, D. (1999). Psychological recovery from adult kidney transplantation: A literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 233-245.
- Watson, J. (1988). *The ethics of care and the ethics of cure: Synthesis in chronicity*. J. Watson, & M. A. Ray (Eds). New York: National League for Nursing
- Weems, J., & Patterson, E.T. (1989). Coping with uncertainty and ambivalence while awaiting a cadaveric renal transplant. *ANNA Journal; American Nephrology Nursing Association*, 16 (1), 27-31.
- Weichler, N.K. (1993). Caretakers' informational needs after their children's renal or liver transplant. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Association*, 20(2), 135-146.
- Weinman, J. (1994). Quality of life : An overview from the health psychology perspective. In M. Christi, & D. French (Eds.), *Assesment of quality of life in childhood asthma* (pp.183-189). Newark, NJ : Harwood Academic Publishers.
- White, M.J., Ketefian, S., Starr,A.J., & Voepel-Lewis, T. (1990). Stress, coping, and quality of life in adult kidney transplant recipients. *ANNA Journal; American Nephrology Nurses' Association*, 17(6), 421-426, 431.
- Wild, L. (1992). Transition from pain to confort: Managing the hemodynamic risks. *Critical Care Nursing Quarterly*, 15 (1), 46-56.
- Wong, D.L. (1991). Transition from hospital to home for children with complex medical care. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 8(1), 3-9.

APPENDICE A

Lettre aux participants

Madame, Monsieur

Je suis infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Dans le cadre de mon programme d'études, je dois réaliser une recherche qui aidera à améliorer les connaissances des infirmières.

Le but de ma recherche consiste à décrire et à comprendre l'expérience de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique. Les critères d'inclusion des participants à l'étude sont : d'être hospitalisé pour une première greffe rénale de donneur cadavérique avec un congé définitif de l'hôpital imminent, d'être âgé de 18 ans et plus et de pouvoir comprendre et s'exprimer facilement en français.

La recherche nécessitera une rencontre d'environ une heure. De plus, votre récit aidera à bonifier les connaissances en soins infirmiers et par le fait même, d'aider d'autres bénéficiaires qui vivront la même expérience que vous.

Je vous remercie d'avoir lu cette lettre et si vous décidez de participer à l'étude, j'apprécierais que vous avisiez l'assistante infirmière-chef de la greffe rénale. Elle communiquera avec moi et je viendrai vous rencontrer afin de me présenter et de répondre à vos questions.

Sylvie Leclerc, infirmière

Étudiante à la maîtrise en sciences infirmières

APPENDICE B

Formulaire de consentement

Formulaire de consentement pour participation à un projet de recherche

Titre de l'étude :

La signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique.

Responsables :

Madame Sylvie Leclerc, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières (514) xxx-xxxx

Madame Mary Reidy, directrice de recherche, professeure titulaire (514) xxx-xxxx

Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Collaborateurs :

Docteur Raymond Dandavino

Docteur Hélène Lord

But de l'étude :

Le but de cette recherche consiste à mieux comprendre la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique. Je suis infirmière et étudiante à la maîtrise en sciences infirmières. Dans le cadre de mon programme d'études, je dois réaliser une recherche qui aidera à améliorer les connaissances des infirmières.

Nature de votre participation :

Nous sollicitons votre participation pour décrire votre expérience entourant la transition entre l'hôpital et la maison, suite à votre greffe rénale provenant d'un donneur cadavérique. Votre collaboration consiste à décrire ce que vous êtes en train de vivre face à votre transition de l'hôpital à la maison et votre expérience face à votre congé imminent.

L'entrevue enregistrée aura lieu 2-3 jours avant le congé de l'hôpital. Lors de cette rencontre, je vous demanderai de me raconter votre expérience. La conversation sera enregistrée sur cassette audio afin de recueillir le plus fidèlement vos propos. Cette rencontre durera approximativement une heure.

Avantages personnels pouvant découler de votre participation :

Cette recherche a pour particularité de porter sur la signification de votre expérience entourant la transition de l'hôpital à la maison à partir de votre perspective. Votre participation vous permettra de parler de votre expérience comme vous le souhaitez et aussi d'exprimer vos émotions. De plus, vos propos permettront d'augmenter les connaissances des infirmières et ainsi, d'aider d'autres greffés qui vivront la même expérience que vous.

Inconvénients :

Votre participation à cette recherche pourrait vous apporter certains inconvénients liés aux émotions suscitées par la description de votre expérience. Si tel est le cas, nous pourrions vous référer à une personne ressource qui sera en mesure de vous aider. De plus, vous aurez à consacrer une heure de votre temps pour la participation à cette étude.

Risque :

Il n'y a aucun risque à participer à cette étude sur le plan médical et cela n'entravera pas les soins et les services auxquels vous avez besoin. Il y a cependant un risque possible de bris de confidentialité.

Retrait de votre participation :

Votre participation à cette étude est tout à fait libre. Vous pourrez vous retirer en tout temps si tel est votre désir, sans que vos soins et services n'en soient affectés. Si vous mettez fin à cette étude, les bandes sonores seront immédiatement détruites. Il est entendu que vous ne renoncez à aucun de vos droits légaux en tant que sujet à cette étude.

Confidentialité :

Votre anonymat sera préservé en tout temps, ce qui signifie que personne ne pourra vous identifier. Un nom fictif sera utilisé. Seul l'étudiante chercheuse, le comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont et la directrice de recherche de

l'Université de Montréal auront accès aux bandes sonores. Les bandes seront conservées sous clés au domicile de la chercheuse et seront détruites six mois après le dépôt du mémoire. Les responsables de l'établissement et les membres du personnel n'auront en aucun temps accès aux enregistrements ou à la transcription de ces enregistrements. À la fin de cette étude, le mémoire sera disponible via la bibliothèque para-médicale de l'université de Montréal. De plus, les résultats pourront être fournis sur demande.

Questions :

Pour des questions relatives à vos droits en tant que sujet de recherche, vous pourrez contacter :

Dr Jocelyne Tessier, présidente du comité d'éthique de la recherche de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (514) xxx-xxxx poste xxxx.

Je soussigné(e), _____, consens par la présente à participer au projet de recherche suivant les conditions décrites ci-dessus.

Chaque sujet à la recherche reçoit un formulaire de consentement signé.

Je déclare avoir lu et compris les termes du présent formulaire.

Nom du sujet

Signature du sujet

Date

Par la présente, l'étudiante chercheure et la directrice de recherche, s'engagent à respecter la plus grande confidentialité et à respecter toutes les règles inscrites à ce formulaire de consentement.

Nom de l'étudiante chercheure Signature de l'étudiante chercheure Date

APPENDICE C

Profil sociodémographique

Profil sociodémographique

Nom fictif : _____

Âge : _____

Dernière année de scolarité complétée : _____

Décrire les proches à la maison (conjoint, enfants, colocataires etc.)

Planifiez-vous un retour au travail ? _____

Connaissez-vous quelqu'un qui a déjà subi une greffe rénale et quel lien avez-vous avec lui? _____

Date d'arrivée au centre hospitalier : _____

Date prévue du départ : _____

Date de l'entrevue : _____

Maladie rénale de base : _____

Thérapie de suppléance pré-transplantation : a) hémodialyse b) DPAC c) aucun

Lieu de résidence : _____

Acceptez-vous que je puisse vous appeler pour valider certaines informations par téléphone ? Si la réponse est oui, veuillez inscrire votre numéro. _____

Commentaires : _____

APPENDICE D

Guide d'entrevue

GUIDE D'ENTREVUE

Questions

- Parlez-moi de votre départ de l'hôpital et du retour à la maison, que vous réaliserez très prochainement.
- Dites-moi ce que vous ressentez par rapport à votre congé qui approche et le fait que vous retournez à la maison.
- Dites-moi à quoi cela vous fait penser de quitter l'hôpital et de retourner à la maison.
- Parlez-moi des soins que vous avez reçus des infirmières pour vous préparer à votre congé.
- Qu'est-ce qui vous a le plus aidé?
- Qu'est-ce qui vous a le moins aidé?
- Parlez-moi de la réaction de vos proches à votre congé imminent.
- Parlez-moi du climat familial dans lequel vous allez retourner à la maison.
- Comment vous envisager ça de vivre en présence de ces personnes?

APPENDICE E

Bracketing de l'étudiante chercheure

L'étudiante chercheuse exprime plusieurs préconceptions face à la signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour des personnes ayant nouvellement reçu un rein d'un donneur cadavérique. Ces préjugés se sont formés à partir d'expériences personnelles antérieures, d'observations et de lectures effectuées lors de la recension des écrits. Avant le début de la recherche, elle a choisi d'utiliser la technique du « *bracketing* » afin de mettre en évidence toutes idées préconçues, croyances ou opinions à propos de cette expérience de santé. Ci-dessous seront décrits les préjugés de l'étudiante chercheuse tels que ressenti avant d'effectuer la collecte des données auprès des quatre participants.

L'étudiante chercheuse œuvre depuis 17 ans dans le milieu hospitalier. Durant les dernières années, elle a pratiqué comme assistante infirmière- chef en néphrologie pendant trois ans, puis comme infirmière au suivi intégré de la clientèle en néphrologie. L'étudiante chercheuse croit que la transplantation est extrêmement importante pour la personne souffrant d'insuffisance rénale ainsi que sa famille. Cette chirurgie, lorsqu'elle survient, ce veut un moment rempli de grande fébrilité pour les patients et leur famille. Même le personnel à l'unité est très heureux de chaque nouveau patient appelé pour une transplantation.

Pour l'étudiante chercheuse, l'enseignement se doit d'être fait tout au long de l'hospitalisation, dès que l'état du patient le permet. Selon elle, il arrive trop souvent que celui soit fait à la dernière minute. Elle craint que les nouveaux greffés soient submergés par trop d'informations et ne soient plus aussi réceptifs à l'enseignement. Bien souvent, le congé est signé de façon précipité tant au point de vue du patient que du personnel. Elle craint, également, que les patients puissent quitter l'hôpital sans avoir maîtrisé tout le contenu du programme d'enseignement.

L'étudiante chercheuse, suite à ses lectures, a découvert la théorie de Meleis. Elle lui a confirmé que la préparation au congé des patients est un élément important, l'une des conditions, pour assurer une meilleure transition de l'hôpital à la maison pour les nouveaux greffés rénaux. Cependant, cette théorie a mis en lumière qu'ils en existent plusieurs autres qui sont tout aussi importants.

L'étudiante chercheuse est convaincue que la phénoménologie est un excellent choix de devis de recherche pour réaliser cette étude car elle veut vraiment connaître ce que vit le nouveau greffé, ce qu'il ressent.

APENDICE F

Certificat d'éthique

Certificat éthique

Le Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont a approuvé le projet de recherche intitulé:

La signification de la transition entre l'hôpital et la maison pour les personnes ayant nouvellement reçu un rein provenant d'un donneur cadavérique.

présenté par *Madame Sylvie Leclerc*. Cette étude est conforme aux normes éthiques actuelles.

Ce certificat est valide pour la période du *25 août 2005* au *25 août 2006*.



JT/dv

Jocelyne Tessier, MD
Présidente du Comité d'éthique de la recherche
Hôpital Maisonneuve-Rosemont