

# Travail de Bachelor

Présenté à :

**Morenon Olivier,** Maître  
d'enseignement HES

**DANS QUELLE MESURE  
L'APPLICATION DE LA THÉORIE  
DE L'AUTO-TRANSCENDANCE  
DE PAMELA REED PAR LES  
INFIRMIÈRES PEUT  
MAINTENIR OU ACCROÎTRE LA  
QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS  
HÉMODIALYSÉS ?**

**Almeida Araújo Gabriella  
Isabelle**

N° d'immatriculation :20883229

**Matthey Océane**

N° d'immatriculation :19407568

**Ummel Lisa**

N° d'immatriculation :17504648

**Lieu d'activité :**  
Neuchâtel

**Août / 2023**

## Table des matières

Résumé .....	vi
Problématique.....	vi
Concepts abordés .....	vi
Méthode.....	vi
Résultats .....	vi
Conclusion .....	vi
Mots clés .....	vi
Remerciements.....	vii
Liste des abréviations.....	viii
Liste des tableaux.....	ix
Liste des figures .....	ix
Chapitre 1 : Introduction .....	
1.1. Introduction .....	1
Chapitre 2 : Problématique .....	
2.1. Introduction à la problématique .....	4
2.2. Choix du thème .....	4
2.3. Le métaparadigme infirmier .....	7
2.3.1. Être humain .....	8
2.3.2. Environnement .....	8
2.3.3. Santé .....	10
2.3.4. Soins infirmiers.....	11
2.4. Les savoirs infirmiers .....	12
2.4.1. Savoir empirique.....	12
2.4.2. Savoir esthétique .....	12
2.4.3. Savoir personnel.....	13
2.4.4. Savoir éthique .....	14
2.4.5. Savoir émancipatoire.....	14
2.5. Recherches exploratoires .....	16
2.5.1. Revue de la littérature.....	16
2.5.1.1. Méthodologie de la sélection des sources .....	16
2.5.1.2. Synthèse des recherches .....	17
2.5.2. Recherche exploratoire empirique.....	25

2.5.2.1. Méthodologie .....	26
2.5.2.2. Synthèse des thèmes .....	27
2.6. Problématique .....	30
2.7. Définition des concepts .....	31
2.7.1. Chronicité .....	31
2.7.2. Qualité de vie .....	33
2.7.3. Spiritualité .....	35
2.8. Pertinence de la problématique pour la pratique .....	37
Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier .....	
3.1. Introduction .....	40
3.2. Ancrage disciplinaire .....	41
3.3. Présentation de la théorie et concepts principaux .....	41
3.4. Lien avec le métaparadigme infirmier .....	45
3.4.1 Être humain .....	46
3.4.2 L'environnement .....	46
3.4.3 La santé .....	46
3.4.4 Les soins infirmiers .....	47
3.5. Pertinence de la théorie pour la pratique infirmière .....	47
Chapitre 4 : Méthode .....	
4.1. Introduction .....	50
4.2. PICOT .....	50
4.3. Descripteurs .....	51
4.4. Méthodologie de sélection des articles .....	55
4.5. Résultats de recherche .....	57
PubMed .....	57
Article 1 .....	57
Article 2 .....	57
Article 3 .....	58
Cinahl .....	58
Article 4 .....	58
Article 5 .....	59
Article 6 .....	59
Article 7 .....	60
Article 8 .....	60

Article 9 .....	61
Medline .....	61
Article 10.....	61
PsycInfo .....	62
Article 11.....	62
Article 12.....	62
Chapitre 5 : Synthèse des résultats/discussion .....	
5.1. Introduction .....	65
5.2. Synthèse des résultats .....	65
5.2.1. Qualité de vie.....	65
5.2.2. Spiritualité .....	67
5.2.3. Santé mentale .....	69
5.2.4. Auto-transcendance .....	70
5.3. Perspectives pour la pratique.....	73
5.4. Recommandations pour la recherche scientifique .....	76
Chapitre 6 : Conclusion .....	
6.1. Conclusion.....	80
Chapitre 7 : Références .....	
Bibliographie .....	85
Chapitre 8 : Annexes.....	
Annexe 1 : Complément problématique .....	94
Annexe 2 : Guide d'entretiens semi-directif .....	95
Annexe 3 :Formulaire de consentement à l'utilisation des données .....	96
Annexe 4: Retranscription des entretiens exploratoires.....	97
Entretien 1 (E1, E2, Inf1) .....	97
Entretien 2 (E1, E2, Inf2) .....	102
Entretien 3 (E1, E2, Inf3) .....	105
Entretien 4 (E1, E2, Inf4) .....	108
Entretien 5 (E1, E2, Inf5) .....	111
Entretien 6 (E1, E2, Inf6) .....	114
Annexe 5 : Définitions concepts interviews.....	117
Alliance thérapeutique.....	117
Chronicité .....	117
Peur de la mort .....	117

Autogestion de la maladie.....	117
Processus de deuil .....	117
Qualité de vie.....	117
Annexe 6 : Le modèle de la Qualité de vie CURAVIVA .....	118
Annexe 7 : La science de l'être humain unitaire de Martha Rogers .....	119
Annexe 8 : Science du développement et de l'éducation de Richard Lerner.....	120
Annexe 9 : Les grilles de Tétreault .....	121
PubMed.....	121
Article 1 .....	121
Article 2 .....	124
Article 3 .....	129
Cinahl .....	133
Article 4 .....	133
Article 5 .....	137
Article 6 .....	140
Article 7 .....	145
Article 8 .....	149
Article 9 .....	153
Medline .....	156
Article 10.....	156
PsycInfo .....	159
Article 11.....	159
Article 12.....	164

## **Résumé**

### **Problématique**

Le choix de cette problématique a pour dessein d'amener des pistes de réflexion pour répondre à l'objectif d'amélioration de la qualité de vie de la personne souffrant d'IRT.

### **Concepts abordés**

Les concepts centraux de ce travail sont la chronicité, la qualité de vie et la spiritualité.

### **Méthode**

Une méthodologie PICOT a été utilisée afin de structurer cette recherche et d'aider à trouver les descripteurs. Des critères d'inclusions et d'exclusions ont été déterminés. Finalement, douze articles ont été analysés.

### **Résultats**

Les croyances spirituelles et religieuses améliorent la qualité de vie des patients hémodialysés, tout comme l'auto-transcendance. De plus, elle a significativement augmenté après une intervention des groupes de soutien par les pairs.

### **Conclusion**

Il serait nécessaire d'inclure des recherches approfondissant la qualité de vie et l'auto-transcendance. Celle-ci serait à intégrer dans les soins infirmiers.

### **Mots clés**

Chronicity; Hemodialysis; Self-Transcendence; Quality of Life; Spirituality

## **Remerciements**

Au terme de ce travail, nous souhaitons exprimer notre gratitude, premièrement, envers notre directeur de travail de Bachelor, Monsieur Olivier Morenon qui a été un soutien tout au long de cette réalisation. Sa disponibilité et son expertise ont été des éléments essentiels pour mener à bien notre projet. De plus, il a su nous accompagner dans notre processus d'apprentissage avec bienveillance et justesse. Ensuite, nos remerciements vont au service de dialyse qui nous a accueillies et qui a pris le temps de répondre à nos questions, ce qui nous a permis d'étoffer notre problématique avec un regard provenant de la pratique. Un grand merci à Laetitia et Anne qui ont effectué la relecture de ce travail. Nous remercions aussi nos collègues, Jeremy Sauvain et Baptiste Tessier avec qui nous avons collaboré dans la deuxième partie de la réalisation de cette démarche, pour leurs précieux conseils et leurs opinions toujours constructives. Nos remerciements vont aussi à Monsieur Pascal Comte pour ses explications et conseils. Ainsi qu'à l'ensemble des enseignants sans qui nous n'aurions pas été formé. Nous tenons également à souligner le soutien de notre entourage.

En conclusion, nous souhaitons exprimer notre reconnaissance mutuelle en tant qu'autrices de ce travail de Bachelor pour notre bonne collaboration tout au long de ce processus. Tous ces éléments nous ont permis de mener à bien ce travail duquel nous retirons une grande satisfaction et de la fierté.

## **Liste des abréviations**

AAQ-II : Acceptance and Action Questionnaire  
 BPCO : Bronchopneumopathie Chronique Obstructive  
 CES-D : échelle de dépression du Center for Epidemiologic Studies  
 CFA : Confirmatory Factor Analysis  
 CSIE : Caring Scale for Institutionnalized Elders  
 DGF : Débit de Filtration Glomérulaire  
 DUREL : Duke Religion Index  
 FACIT-Sp : Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being  
 GSD : Geriatric Depression Scale  
 HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale  
 HD : hémodialyse  
 IRA : Insuffisance Rénale Aigue  
 IRC : Insuffisance Rénale Chronique  
 IRT : Insuffisance Rénale Terminale  
 LSITA-SF : Life Satisfaction Index for the Third Age – Short Form  
 MINI : Mini International Neuropsychiatric Interview  
 MMSE : Mini Mental State Examination  
 MSQLI : Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory  
 MVQoLi : Missoula-VITAS  
 OMS : Organisation Mondiale de la Santé  
 PCI : Proactive Coping Inventory Subcale  
 PGCMS : Philadelphia Geriatric Center Morale Scale  
 PIL : Purpose In Life  
 RCOPE : Religious Coping Questionnaire  
 SEM : Structural Equation Modeling  
 SEP : Sclérose En Plaques  
 SF : Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey  
 ST : Self Transcendence  
 STS : Self Transcendence Scale  
 WHOQOL : World Health Organization Quality of Life  
 WPS : Well-being Picture Scale



### Liste des tableaux

<b>Tableau 1 Description PICOT .....</b>	<b>51</b>
<b>Tableau 2 Descripteurs .....</b>	<b>52</b>
<b>Tableau 3 Recherches Bases de Données .....</b>	<b>54</b>

### Liste des figures

<b>Figure 1 Modèle de l'Auto-transcendance de la théorie de soins de Reed .....</b>	<b>44</b>
<b>Figure 2 Diagramme de Flux .....</b>	<b>56</b>

## **Chapitre 1 : Introduction**

### **1.1. Introduction**

Dans le cadre de notre formation en soins infirmiers à la He-Arc, nous avons dû réaliser un travail de Bachelor. Celui-ci a été une grande opportunité pour nous de développer un large éventail de compétences indispensables à notre future pratique professionnelle.

Durant ce processus de recherche, nous avons pu explorer et appréhender l'utilisation des bases de données. En effet, cela nous a permis de collecter, trier et analyser un ensemble d'informations sur une problématique ciblée et ainsi d'en extraire des interventions infirmières basées sur des données probantes. De plus, cette recherche a favorisé le développement de notre sens critique en évaluant la qualité des articles scientifiques, et en mettant en évidence des limites et des biais de ceux-ci. Par ailleurs, dans le cadre de ce travail, nous avons également acquis des connaissances solides en lien avec l'analyse statistique. Finalement, nous tenons à souligner que ces compétences sont essentielles à nos yeux pour maintenir notre pratique professionnelle à jour. En restant constamment informées des dernières recommandations scientifiques grâce à l'utilisation des bases de données, nous sommes en mesure d'adapter nos pratiques en fonction des données probantes les plus récentes. En effet, cela nous semble primordial dans un contexte où le domaine de la santé évolue rapidement. De plus, ce travail de Bachelor favorise la valorisation des soins infirmiers en tant que science à part entière, car encore trop peu reconnue à ce jour. Ce travail de Bachelor est

structuré comme suit : Premièrement, le développement d'une problématique, contenant les concepts clés de celle-ci, afin d'aboutir à une question PICOT. Puis, une méthodologie de recherche sera établie dans le but d'explicitier la sélection des articles. Ensuite, une synthèse des résultats sera présentée. Pour conclure, nous aborderons les perspectives pour la pratique mises en évidence dans ce travail.

## **Chapitre 2 : Problématique**

## **2.1. Introduction à la problématique**

Dans ce chapitre, le cheminement qui a mené au choix de ce thème et à la question de recherche sera explicité. Ensuite, le sujet sélectionné sera mis en lien avec le métaparadigme et les savoirs infirmiers, afin de démontrer la pertinence de celui-ci pour les soins infirmiers. Dès lors, les recherches exploratoires seront présentées comme suit : Une revue de la littérature contenant la méthodologie de la sélection des sources et une synthèse des recherches. Puis, une analyse des entretiens exploratoires effectués sera proposée dans le but de préciser et d'approfondir la thématique initiale. À cette étape, la problématique sera indiquée mettant en évidence la question PICOT de ce travail. Enfin, les concepts centraux retenus seront définis et il sera démontré en quoi la problématique apporte des propositions pour la pratique infirmière.

## **2.2. Choix du thème**

En premier lieu, lorsque nous avons dû choisir un thème pour ce travail, nous sommes parties dans la perspective d'étudier la manière dont les infirmières accompagnent la spiritualité des patients. Puis, dans le but de préciser celui-ci, nous nous sommes mis d'accord sur les patients en soins palliatifs comme population cible. Nous avons alors eu l'occasion de parler avec

un de nos enseignant, Mr. Comte, qui nous a demandé d'explicitier notre pensée et qui nous a alors suggéré le concept d'auto-transcendance, comme théorie soutenant notre idée de base. Nous nous sommes dès lors renseignées sur la théorie de Pamela Reed, celle-ci correspondait parfaitement à ce que l'on souhaitait mettre en évidence. En effet, cette dernière nous a interpellées, d'une part car elle est directement liée avec la notion de spiritualité et d'autre part, car elle semblait très bien correspondre aux valeurs qui nous sont chères dans le domaine des soins. En effet, le bien-être physique, psychique et spirituel des patients est, à notre sens, une priorité absolue dans notre futur métier. Qui-plus-est, la théorie de Reed postule que les ressources pour atteindre ce bien-être complet se trouvent chez le patient lui-même. En outre, il est acteur de sa prise en soin et il est responsabilisé dans la gestion de sa santé et plus globalement de son bien-être (Smith, 2019).

Après s'être lancées dans une revue exploratoire primaire, il en est ressorti que la thématique des soins palliatifs était déjà largement documentée dans la littérature scientifique en association avec la théorie choisie. C'est pourquoi, nous avons décidé de garder l'auto-transcendance, mais de changer la population cible. Nous nous sommes alors intéressées au concept de chronicité. En effet, le choix de lier la théorie de l'auto-transcendance et la problématique de la chronicité, a été motivé principalement par le fait que les maladies chroniques représentent aujourd'hui un problème de santé publique de plus en plus présent dans notre société, dû notamment au vieillissement

grandissant de la population (Office fédéral de la statistique OFS, 2017). Dans nos parcours respectifs, nous avons toutes été confrontées à la chronicité sous différentes formes, c'est pourquoi augmenter le bien-être des personnes atteintes d'une maladie chronique représente pour nous un objectif primordial de santé à l'heure actuelle et dans le futur. En ce sens, la thématique de la chronicité a un intérêt important pour la santé publique et pour la pratique infirmière, à être abordée dans un travail de recherche tel que le travail de Bachelor. La chronicité est un thème très large qui englobe un grand nombre de maladies, c'est la raison pour laquelle nous avons décidé de se concentrer sur une seule d'entre elles dans ce document. Notre choix s'est porté sur l'insuffisance rénale chronique. L'une d'entre nous ayant effectué une période de formation pratique dans un service de dialyse, son expérience professionnelle représente une ressource intéressante et enrichissante pour notre travail. Selon nous, l'IRC est une pathologie qui, une fois installée, prendra une place importante dans le quotidien de la personne touchée. En effet, les changements dans la vie du patient atteints d'IRC sont très importants (Peng et al., 2019). C'est la raison pour laquelle nous trouvons qu'il est pertinent d'aborder la question du bien-être, et dans quelle mesure en tant qu'infirmière, nous pouvons veiller à ce qu'il soit maintenu dans une telle situation. En effet, l'IRC a un impact important sur différents domaines de la vie du patient et par conséquent sur sa qualité de vie (Nunes Razzera et al., 2021). Au travers de ce travail, nous souhaitons étudier les interventions infirmières dans l'accompagnement du patient atteint d'insuffisance rénale



chronique, dans la quête du bien-être et du maintien d'une bonne qualité de vie, par le biais de l'auto-transcendance. Choisir un thème sur le bien-être global des patients relève aussi d'une volonté de notre part de mettre en avant le fait que les soins relationnels et spirituels font partie intégrante de notre rôle infirmier. Finalement, en regard des différentes discussions ayant eu lieu au sein du groupe de travail, la question de départ choisie a été la suivante : Quelles sont les interventions infirmières favorisant l'auto-transcendance chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique ?

### **2.3. Le métaparadigme infirmier**

Avant de débiter notre revue exploratoire, il a semblé pertinent d'explicitier le métaparadigme infirmier en lien avec notre thème. Celui-ci représentant les fondements théoriques de la discipline infirmière, il est constitué des concepts centraux mis en évidence par des propositions globales, qui décrivent ces derniers ou qui énoncent les relations entre lesdits concepts (Formarier & Jovic, 2012b). Sa fonction est de délimiter les notions qui sont propres à la discipline et de mettre en évidence les objectifs, les centres d'intérêts et le développement des connaissances de la discipline infirmière. Le métaparadigme infirmier est constitué de quatre concepts (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

### **2.3.1. Être humain**

Selon Fawcett, le concept d'être humain correspond aux individus. Il s'intéresse à la culture dans laquelle s'insère l'individu ainsi qu'à sa famille, son entourage ou encore les communautés auxquelles il appartient. Il fait aussi référence à tout autre groupe qui participe aux soins infirmiers (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). Il représente ainsi également, l'individu ou les groupes pris en soins, considérant que la personne est placée au centre des soins (Potter & G Perry, 2012).

Ce concept central est mis en évidence dans la maladie rénale chronique, car cette dernière bouleverse l'individu ainsi que son entourage par de nombreux aspects, notamment, d'un point de vue de l'hygiène de vie, organisationnel et économique. De plus, le patient étant hémodialysé est contraint de se rendre au minimum trois par semaine au service de dialyse. Ainsi, il n'est pas rare que le personnel soignant et les autres patients deviennent pour lui une seconde famille (CHUV, 2020a). En effet, les entretiens exploratoires ont permis de saisir que des liens souvent plus étroits se tissent et ainsi complexifient l'accompagnement relationnel par les soignants (Annexe 4/Inf2.5 ; Inf4.3 ; 5.3 ; 5.7 ; 6.2).

### **2.3.2. Environnement**

Ici, il est question de l'environnement physique des individus. Il s'agit aussi de l'environnement dans lequel les soins infirmiers sont prodigués. Ce concept est également défini par les conditions socio-culturelles, politiques,

économiques, de leur environnement au sens large du terme, qui exercent une influence sur la santé des êtres humains (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

Durant une séance d'hémodialyse, les patients devant rester sous surveillance infirmière et médicale stricte, se trouvent dans une salle de soins commune. Mise à part un paravent s'il le souhaite, les patients se voient et peuvent communiquer entre eux, ce qui, comme dit plus haut, favorise le fait qu'ils nouent souvent des relations entre eux. D'autre part, à la suite de l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale terminale, plusieurs choix s'offrent à eux. Ces derniers sont : la greffe de rein, l'hémodialyse ou la dialyse péritonéale. Obtenir un organe étant souvent un processus complexe et pas toujours réalisable, nombre de patients doivent passer par la dialyse. Ainsi, la dialyse péritonéale pouvant s'effectuer à la maison, beaucoup de bénéficiaires de soin choisissent par dépit cette solution, car les trajets menant à l'hôpital sont remboursés seulement à hauteur de 500 francs par année (Office fédéral de la santé publique, 2019). Bien sûr, d'autres facteurs entrent en compte dans le choix du traitement, mais cet exemple illustre bien les contraintes socio-économiques possibles de cette maladie chronique (S. de néphrologie et d'hypertension CHUV, 2019, 2022) (Annexe 4/ Inf2.7). Par ailleurs, d'un point de vue de l'environnement sociale, au fur et à mesure de la revue exploratoire sur les différentes bases de données et sur les sites officiels de la confédération, les autrices ont pu constater que l'insuffisance rénale chronique est moins souvent mise en avant lorsque le concept de maladie chronique est

évoqué que d'autres maladies tels que le diabète ou l'hypertension par exemple.

### **2.3.3. Santé**

Fawcett décrit ce concept comme étant le processus humain de vivre et de mourir. La santé se réfère donc aussi bien à des situations de santé ou de maladie (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). C'est donc l'individu influencé par son environnement, au sens large du terme, qui le définit. Ce dernier peut varier avec le temps (Chinn & Kramer, 2017).

Lors d'insuffisance rénale terminale, si les fonctions des reins ne sont pas suppléées immédiatement, l'individu risque la mort dans un délai court. En effet, cela peut entraîner une augmentation du taux de potassium sanguin pouvant conduire au blocage des muscles et par conséquent à l'arrêt du cœur. De plus, par le fait qu'il n'est plus possible pour le corps de produire des urines, la volémie augmente conduisant à terme à un œdème pulmonaire. Par conséquent, si le patient désire vivre, il n'a guère d'autre choix que d'accepter la dialyse et tous les retentissements sur le quotidien et la vie en général. De plus, la dialyse permet de gagner du temps, des années, mais ne représente pas une solution sans risque. En effet, il peut y avoir des complications lors des séances, par ailleurs, il est déjà arrivé que des personnes décèdent durant leurs soins par hémodialyse. Au-delà de ça, il s'agit d'une maladie chronique avec les problématiques qu'elle engendre à plusieurs niveaux. Ainsi, les

patients sont directement confrontés à la potentielle peur de mourir (Marieb & Katja, 2019) (Annexe 4/Inf1.4 ; Inf5.10 ; Inf6.2 ; Inf6.6).

#### **2.3.4. Soins infirmiers**

Ce concept englobe toutes les actions qu'entreprennent les infirmières, que ce soit pour le bénéficiaire de soin ou en collaboration avec ce dernier. Cela fait également référence aux objectifs et résultats de ces actions. Ces dernières étant comprises comme un processus mutuel entre le soignant et le soigné. Finalement, il peut représenter les éléments de la démarche de soins (Carper, 1978; Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

Bien que les soins infirmiers en dialyse comportent beaucoup de soins techniques précis, de surveillances biologiques pures et de savoirs solides en physiopathologie, il s'agit avant tout de nouer des liens de confiance avec les patients, que les infirmières accompagnent sur le long terme et quasi-quotidiennement. En effet, les entretiens exploratoires nous ont démontré que les patients ont parfois des moments de découragement, désirant ainsi arrêter le traitement. Dès lors, une alliance thérapeutique de qualité permet d'aborder ce type de sujets délicats et lourds de conséquences (Annexe 4/Inf1.3 ; Inf4 ; Inf5.11 ; Inf6.2).

## **2.4. Les savoirs infirmiers**

Après avoir détaillé le métaparadigme, les différents savoirs infirmiers sont explorés au travers du sujet de recherche. Ils permettent de délimiter les différentes connaissances sur lesquelles s'appuie la discipline infirmière (Carper, 1978).

### **2.4.1. Savoir empirique**

Le savoir empirique se rapporte à la science, ce sont les connaissances que l'on peut facilement prouver à l'aide de faits objectifs. En effet, ces connaissances sont régies par des lois générales et des théories qui permettent d'expliquer et de prédire des processus en lien avec la discipline infirmière (Carper, 1978; Pepin et al., 2017). Les recherches qualitatives et quantitatives participent au développement du savoir empirique (Chinn, P. L. & Kramer, 2008).

Les connaissances purement scientifiques en lien avec la pathologie de l'insuffisance rénale terminale, ainsi que les techniques de traitements de celle-ci sont indispensables pour l'infirmière. Cela lui permet d'identifier les enjeux, à différents niveaux, auxquels le patient dialysé doit faire face, dans le but de l'accompagner au mieux (Du et al., 2022) (Annexe 4/Inf2.12 ; Inf6.7).

### **2.4.2. Savoir esthétique**

Le savoir esthétique selon Carper, se définit comme la compréhension du sens profond d'une situation. En effet, c'est en s'appuyant sur ce savoir que l'infirmière prend en considération le caractère unique de chaque personne et

peut ainsi identifier les besoins spécifiques du patient. Il s'applique par la faculté de développer une pensée critique face aux différentes situations de soins rencontrées. Finalement, cela correspond aux capacités relationnelles de l'infirmière pour rejoindre le patient là où il est, vu comme l'art des soins infirmiers (Carper, 1978; Pepin et al., 2017).

La maladie chronique engendre notamment un processus de deuil et d'acceptation. Bien qu'il y ait des étapes du deuil prédéfinies, chaque personne est unique dans la façon de traverser cette période. L'angoisse peut aussi être en lien avec la chronicité (Grimaldi, 2006). En ce sens, le savoir esthétique permet à l'infirmière de mettre en place des interventions adaptées à chaque patient chronique, ainsi qu'à chacun de ses besoins spécifiques en lien avec sa situation personnelle (Carper, 1978).

#### **2.4.3. Savoir personnel**

Le savoir personnel représente la connaissance de soi du soignant. Selon Carper, c'est le savoir le plus difficile à maîtriser (Carper, 1978). Il est indispensable dans le rôle infirmier, car il permet l'ouverture à l'autre et d'enrichir la relation soignant-soigné. On parle de savoir intrapersonnel ainsi qu'interpersonnel, ils font référence à la connaissance de soi (intrapersonnel) et à la connaissance des autres (interpersonnel) (Carper, 1978; Pepin et al., 2017).

Pour les patients traités par hémodialyse, l'impact émotionnel et psychologique est important, c'est pourquoi le soutien de la part des

infirmières est indispensable. L'hémodialyse peut également avoir un impact sur les relations du patient avec son entourage, c'est pourquoi la prise en charge doit être holistique, car la maladie atteint la vie du patient à plusieurs niveaux (Khalil & Noble, 2018). En ce sens, le savoir personnel permet d'enrichir la relation soignant-soigné et ainsi optimiser la prise en soin, notamment sur les aspects émotionnels et psychologiques

#### **2.4.4. Savoir éthique**

Le savoir éthique est lié aux connaissances philosophiques de ce qui est juste et bon, à savoir ce qui est souhaitable pour la personne soignée. Il est étroitement lié avec le système de valeurs de l'infirmière ainsi que sa capacité à identifier celui du bénéficiaire de soin. En effet, il est mis en pratique lors de prise de décision de l'infirmière, qui va permettre de favoriser l'intérêt du patient ainsi que son bien-être (Carper, 1978; Pepin et al., 2017).

Ce savoir est très important en dialyse, car il est directement mobilisé, par exemple lorsque la question se pose pour le patient de vouloir continuer ou non la dialyse. Bien que le patient soit libre de prendre cette décision, le rôle de l'infirmière est de l'accompagner dans ses choix, ce qui sollicite son propre système de valeurs. Ainsi, le rôle infirmier inclue le positionnement professionnel en lien avec les questions éthiques, et l'infirmière en dialyse y est régulièrement confrontée (Annexe 4/ Inf6.6 ; Inf6.7).

#### **2.4.5. Savoir émancipatoire**

Le savoir émancipatoire correspond dans la pratique infirmière à la praxis.



Cette dernière est l'engagement constant dans une réflexion critique approfondie menant à une action, qui vise à réduire les inégalités. Qu'elle soit de manière individuelle ou collective, elle a pour dessein de produire un changement (Carper, 1978; Pepin et al., 2017). Par ailleurs, en 1995, White enrichit les savoirs infirmiers en y ajoutant le savoir sociopolitique que l'on peut associer au savoir émancipatoire. En effet, c'est la capacité de l'infirmière à faire le lien entre la personne et la société, et d'ainsi identifier les injustices qui touchent potentiellement le patient en lien avec le contexte sociopolitique (White, 1995).

Comme dit plus haut, certains patients devant être dialysés, ont peu de revenus, et n'ont donc pas toujours la possibilité de bénéficier d'une hémodialyse, en raison notamment des coûts de trajets qui en découlent rendant alors cette dernière plus difficile à mettre en place. Dans ce contexte, l'infirmière est à même d'avoir un raisonnement critique sur la situation du patient, afin de conseiller à ce dernier des solutions plus adaptées. Dans ce cas, il pourrait s'agir de la dialyse péritonéale ou la proposition de taxi bénévole par exemple (Zhou & Yang, 2019) (Annexe 4/ Inf1.9 ; Inf2.12 ; Inf6.2 ; Inf6.3 ; Inf6.4 ; Inf6.7).

## **2.5. Recherches exploratoires**

### **2.5.1. Revue de la littérature**

Après avoir mis en évidence les fondements de la discipline infirmière au regard du thème de ce travail, la démarche de revue de la littérature scientifique est présentée dans le but de démontrer le processus qui a permis d'aboutir à la problématique de recherche finale.

#### **2.5.1.1. Méthodologie de la sélection des sources**

Tout d'abord, des recherches ont été faites afin d'approfondir les connaissances préexistantes en lien avec la physiopathologie de l'insuffisance rénale chronique, dans le but de bien saisir les tenants et aboutissants de la maladie. Puis, différents ouvrages d'anatomie et de physiopathologie, ainsi que divers sites d'hôpitaux universitaires ont été consultés. Le but a été ensuite d'identifier les différents enjeux de l'insuffisance rénale chronique, terminale et l'hémodialyse, au travers de plusieurs bases de données telles que Cochrane (*Cochrane Library*, n.d.), Tripdatabase (*Tripdatabase*, n.d.), Cairn (*Cairn*, n.d.), Pubmed (*Pubmed*, n.d.-a), Elsevier (*Elsevier*, n.d.) ou encore Ovid (*Ovid*, n.d.). Les recherches sur le concept de chronicité ont été enrichies par des ressources comme l'office fédérale de la statistique (Confédération suisse, n.d.-a) et l'office de santé publique suisse (Confédération suisse, n.d.-b) ainsi que d'autres organismes similaires dans d'autres pays occidentaux. Oxford English Dictionary (Oxford University Press, n.d.) a été utilisé afin de définir et de comprendre ce que représente l'auto-transcendance, au sens large du

terme, notamment. Puis, en naviguant sur diverses bases de données telles que Proquest Ebooks Central (*ProQuest Ebook Central*, n.d.), ScholarVox (*ScholarVox*, n.d.) et Pubmed (*Pubmed*, n.d.-b), de multiples ouvrages de théories de soins ont émergés des recherches, ce qui a permis de clarifier celle de Pamela Reed. Il est à préciser également que plusieurs références solides sur l'auto-transcendance de Reed étaient facilement accessibles directement depuis Google. Enfin, pour la majorité des articles et ouvrages mobilisés, la fiabilité des auteurs, l'impact factor ainsi que les dates de parution ont été vérifiés dans la mesure du possible. D'une manière générale, les recherches ont été limitées à maximum dix ans d'ancienneté, sauf exceptions notamment, pour l'anatomie et la physiopathologie pour lesquelles une limite de temps plus large a été accordée, étant donné que ces dernières ne changent que très peu.

#### **2.5.1.2. Synthèse des recherches**

Les recherches sur les différentes bases de données et autres ressources citées ci-dessus, ont permis d'élargir puis de préciser le sujet de recherche. Il a paru évident aux rédactrices de débiter la revue exploratoire par la chronicité, qui est l'un des thème central et large de la problématique.

**La maladie chronique.** Selon l'OMS, la maladie chronique se caractérise par sa longue durée et sa progression généralement lente (World Health Organization, 2022). Les maladies chroniques ont une causalité multifactorielle et peuvent ne présenter aucun symptôme dans les premiers temps. De plus, d'autres complications de santé ou un handicap peuvent en découler (Welfare,

2020). En suisse, 2.2 millions de personnes sont concernées par la maladie chronique. Cette population représente 80% des coûts de la santé. L'allongement de l'espérance de vie est clairement lié à la recrudescence des maladies chroniques (Office fédéral de la statistique OFS, 2017). Ainsi, la chronicité exige des mesures de soins adaptées et coordonnées de la part des différents intervenants de la santé dans le but d'assurer une stabilité de celle-ci (Busse et al., 2010). En suisse, environ 350'000 personnes seraient atteintes d'insuffisance rénale chronique, sur ce chiffre environ 10 pourcents souffrent d'insuffisance rénale terminale. En plus de la hausse de l'espérance de vie, l'augmentation de certaines maladies chroniques telles que le diabète et l'hypertension sont susceptibles d'accroître l'incidence d'IRC (CHUV, 2020b; Martin et al., 2010).

**L'insuffisance rénale chronique.** Aussi nommée maladie rénale chronique, l'IRC se définit par une détérioration progressive et irréversible de la fonction rénale, se caractérisant par la présence de lésions au niveau des néphrons. Ces derniers deviennent alors « mal-adaptatifs », perdant leurs fonctions, s'en suit la formation de cicatrices sur le parenchyme rénal. Le corps n'a pas la capacité de renouveler cet organe, ainsi les néphrons restants seront, au fil du temps, touchés également (Bouatou & Lidsky-Haziza, 2017). Ce faisant, le rôle de filtration du rein est diminué et par conséquent, l'homéostasie liquidienne et électrolytique n'est plus maintenue. La sévérité de la pathologie se calcule en taux de filtration glomérulaire (Anna Malkina, 2021).

Un taux de filtration glomérulaire dans la norme se situe à  $>60\text{ mL/min/1.73 m}^2$ . Ainsi, l'insuffisance rénale chronique survient lorsque le DFG diminue en dessous  $<90\text{ mL/min/1.73 m}^2$  pendant au moins 3 mois. On parlera alors d'insuffisance rénale terminale si le DFG se situe  $<15\text{ mL/min/1.73 m}^2$  (Kidney International Supplements, 2013). Selon la KDIGO, qui représente un groupe d'experts mettant régulièrement en avant leurs dernières recommandations, et se basant sur des savoirs probants les plus récents au sujet de l'insuffisance rénale chronique, l'IRC s'évalue non seulement par le DFG, mais également par l'albuminurie (Bouatou & Lidsky-Haziza, 2017; Kidney International Supplements, 2013). Si cette dernière signe l'atteinte de la barrière glomérulaire, elle ne suffit pas à elle seule à définir l'insuffisance rénale, mais peut précéder la diminution de débit de filtration glomérulaire (Bouatou & Lidsky-Haziza, 2017). Une albuminurie est décrite comme normale si elle est inférieure à  $3\text{ mg/mmol}$  (Kidney International Supplements, 2013). D'autres paramètres permettent également d'apprécier la fonction rénale, comme la mesure de l'urée et de la créatinine sanguine. En effet, ces deux composantes augmentent dans le sang lorsque le DFG diminue (Anna Malkina, 2021; CHUV, 2020a), le taux normal d'urée dans le sang se situant entre 2.8 et 7.1 mmol/L et la valeur normale de créatinine dans le sang se trouvant entre 62 et 106  $\mu\text{mol/L}$  (Hôpitaux Universitaires Genève, 2019). Ces dérèglements physiologiques, démontrés ci-dessus engendrent une importante symptomatologie.

**La symptomatologie de l'insuffisance rénale.** La sémiologie de l'IRC est vaste et apparaît souvent de manière retardée, puisque les symptômes peuvent être ressentis à un stade très avancé de la maladie seulement (CHUV, 2020a). En effet, les néphrons qui sont encore sains sont capables de compenser pendant longtemps (Prudhomme et al., 2007). Parmi les nombreux symptômes qui caractérisent la maladie rénale, on retrouve à un stade avancé, l'hypertension artérielle qui s'explique par la rétention de sel dans le sang et donc la rétention d'eau dans l'organisme qui est directement en lien avec la diminution de la capacité des néphrons à filtrer le sang. De plus, cela est également en lien avec le système rénine-angiotensine-aldostérone qui s'en retrouve altéré (Hôpitaux Universitaires Genève, 2019). Par extension, il y a un risque d'insuffisance cardiaque ou de coronaropathie (Anna Malkina, 2021). D'autres symptômes existent, pouvant avoir un lourd retentissement sur l'organisme si les fonctions du rein ne sont pas suppléées à un stade terminal de la maladie, tels qu'une anémie, une tendance hémorragique, des troubles gastro-intestinaux, des troubles hydroélectrolytiques (acidose métabolique, hyperkaliémie, hyperuricémie), des troubles endocriniens (perturbations de la régulation glycémique, trouble lipidique). Cette lourde symptomatologie compromet grandement l'homéostasie et peut conduire à la mort si la fonction rénale n'est pas remplacée (Prudhomme et al., 2007). Afin de suppléer le rôle des reins, l'une des solutions possibles consiste en l'hémodialyse.

**L'hémodialyse.** Cette technique de traitement de substitution de la fonction rénale est principalement mise en place lors du stade terminale de l'IRC. L'hémodialyse repose sur la filtration du sang d'un patient par le biais d'un rein artificiel. Ainsi, les toxines et l'eau retenues en trop grande quantité sont éliminées. Pour ce faire, du sang veineux est prélevé au travers d'une fistule artérioveineuse ou d'un cathéter central, il parcourt un filtre de dialyse, puis il est réinjecté dans le réseau sanguin du patient. L'hémodialyse consiste en des séances durant en moyenne quatre heures et ce, en général, 3 à 4 fois par semaine (CHUV, 2022; Hôpitaux Universitaires Genève, 2020). Cette thérapie comporte plusieurs risques, lors des séances, notamment au niveau cardiovasculaire allant de l'hypotension à l'œdème pulmonaire, en passant par les risques infectieux propres au milieu hospitalier et aux gestes médicotechniques qui sont moindres (CHUV, 2020b). De plus, en dépit d'une fonction rénale insuffisante au maintien de la vie, l'hémodialyse permet à des milliers de personnes souffrant de cette maladie de vivre, lorsque la transplantation rénale n'est pas souhaitée ou impossible (Martin, 2017). Parmi les méthodes de dialyse existantes, les rédactrices ont fait le choix de se concentrer uniquement sur l'hémodialyse (Annexe 1). Ainsi, après avoir clarifié les aspects de l'insuffisance rénale et de l'hémodialyse, il est pertinent de se pencher sur les conséquences systémiques entraînées par ces deniers, dans les différentes sphères de la vie du patient.

**Les différents enjeux de l'insuffisance rénale terminale et de l'hémodialyse.** Comme dit précédemment, l'insuffisance rénale est souvent diagnostiquée de manière tardive et donc à un stade déjà avancé, car les symptômes peuvent être longtemps silencieux (Martin et al., 2010). Ainsi, au stade terminal, les fonctions des reins devenant inexistantes, les patients sont dès lors confrontés à des choix entre les différentes possibilités qui s'offrent à eux. Concrètement, celles-ci sont l'hémodialyse, la dialyse péritonéale, la greffe de rein ou le refus de soin, entraînant rapidement la mort. Dès lors, les patients peuvent alors se retrouver face à des conflits décisionnels (Chan et al., 2022). D'autre part, un des autres enjeux de l'insuffisance rénale terminale est l'autogestion de la maladie. En effet, la plupart des patients doivent faire face à différentes comorbidités liées à l'IRC telles que l'hypertension artérielle ou le diabète, notamment. Ces dernières peuvent être des facteurs de risque pour la progression de l'IRC, mais également des conséquences de celle-ci. Les comorbidités augmentent généralement la charge de travail de l'autogestion des patients. Ils ont ainsi une multitude de symptômes liés les uns aux autres à comprendre et à gérer. De plus, étant donné que l'hémodialyse a lieu en moyenne trois fois par semaine durant quatre heures, leur quotidien est profondément transformé. Cela implique dès lors une réorganisation de ce dernier pour la personne mais aussi pour son entourage proche, pouvant entraîner du stress et des frustrations et un sentiment d'impuissance. Par ailleurs, plus qu'une simple réorganisation du quotidien, les patients souffrant d'IRT se voient contraints d'adopter un tout autre mode de



vie et d'hygiène de vie. Ils n'ont pas d'autre choix notamment que de suivre un régime alimentaire rigoureux. Par exemple, du fait qu'ils doivent diminuer leur consommation en potassium, une série d'aliments est plus ou moins à proscrire, et ils ont parfois l'obligation de réduire drastiquement leur consommation de boissons (Fang et al., 2019; Peng et al., 2019). Au-delà de ça, leurs perspectives de vie sont également bouleversées. En effet, tous ces changements ont un retentissement non négligeable sur la sphère émotionnelle, causant de l'inquiétude et du stress tant au patient qu'à ses proches. Principalement, concernant le maintien de l'état de santé, l'aspect financier qu'engendre l'hémodialyse (Zhou & Yang, 2019) (à titre d'illustration, les frais de transports pour se rendre dans la clinique ne sont remboursés par aucune assurance maladie ou sociale) et parfois la difficulté à comprendre ce qui leur arrive, ainsi que les tenants et aboutissants de leurs traitements (Du et al., 2022; Khalil & Noble, 2018). Face à toutes les contraintes que peuvent représenter cette maladie et les bouleversements qu'elle engendre sur ce qui pourrait être appelé le bien-être, les autrices ont souhaité explorer différentes notions autour de ce dernier.

**Différentes définitions autour du bien-être.** Parmi les notions importantes de la problématique, pour lesquelles des recherches ont été effectuées, le thème commun qui semblait être mis en évidence était celui du bien-être. Toutefois, afin de définir le terme le plus approprié pour refléter la capacité à pouvoir ressentir une certaine satisfaction au sens large, malgré

l'hémodialyse, diverses définitions se rapprochant de cette idée ont été explorées. Le but recherché étant de maintenir ou d'accroître ce sentiment.

***Satisfaction.*** Fait d'avoir vu son désir satisfait. Gratification, plaisir ou contentement causé par un fait, un événement ou une situation (Oxford University Dictionary, 2022a). L'office fédérale de la statistique suisse donne une définition plus individuelle, « (...) la satisfaction dans la vie informe sur le sentiment général de bien-être de la population, qui dépend des priorités et des préférences de chacun » (Office fédérale de la statistique, 2021).

***Coping.*** Bien qu'il existe diverses définitions, les éléments suivants sont retenus : Action ou processus consistant à surmonter un problème ou une difficulté. Processus impliquant le fait de supporter une situation, une condition stressante (Oxford University Dictionary, 2022c). Le coping peut également être décrit comme des pensées et des actes qui résolvent les problèmes et réduisent ainsi le stress (Mengel, 1982).

***Bien-être.*** Ce terme peut être défini, en référence à une personne, comme un état de bonne santé physique et psychologique. En effet, l'épanouissement est également un élément important dans la définition du bien-être car c'est une forme d'expression de celui-ci (Oxford University Dictionary, 2022a). L'office fédéral de la statistique définit le bien-être individuel comme « un état général de satisfaction et de bonne qualité de vie » (Office fédéral de la statistique OFS, 2021). Dès lors, le bien-être serait ici lié

aux conditions de vie de l'individu et à l'évaluation de celui-ci face à sa propre situation (Office fédéral de la statistique OFS, 2021).

**Qualité de vie.** Il s'agit d'une notion abstraite, situationnelle, complexe et multidimensionnelle n'ayant pas de définition consensuelle (Formarier & Jovic, 2012c). Cependant, l'OMS en 1994 déclare qu'elle est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (World Health Organization, 2012).

Finalement, la dernière notion explorée est la transcendance. En effet, comme démontré ci-dessus, L'IRC et l'hémodialyse comporte des enjeux pouvant limiter certains aspects de la vie de la personne, impactant ainsi leur qualité de vie.

**Transcendance.** Cette notion fait référence à l'action ou le fait de surmonter ou de s'élever au-dessus, telle une ascension afin de surpasser des limites. Également la condition ou la qualité d'être transcendant, de surpasser l'éminence ou l'excellence (Oxford University Dictionary, 2022c). Dans cette optique, l'auto-transcendance est le dépassement de ses limites perçues, en développant la capacité d'atteindre un niveau supérieur de conscience, de compassion ou d'éveil (Oxford University Dictionary, 2022d).

### **2.5.2. Recherche exploratoire empirique**

Dans le but de préciser et d'approfondir le sujet de recherche, des infirmiers d'un service de dialyse du pays ont été questionnés. Pour ce faire,

une brève interview découlant de la revue exploratoire menée préalablement a été préparée. Les autrices ont eu la chance, d'avoir la possibilité de discuter avec six collaborateurs différents.

#### **2.5.2.1. Méthodologie**

Tout d'abord, un entretien semi-directif (Annexe 2) a été préparé afin de guider l'interview. Ce dernier contenait des questions investiguant les enjeux relationnels avec les patients hémodialysés, la manière dont l'infirmière peut y répondre, lesquels les mobilisent le plus ainsi que leur besoin pour aborder cette problématique. Cela a permis de confronter les éléments ressortis de la revue de littérature scientifique avec un partage d'expériences concrètes du terrain. Ainsi, cela a confirmé, aux autrices, que l'utilisation de la théorie de Reed était pertinente chez cette population. D'autre part, afin d'assurer l'anonymat des soignants un formulaire de consentement (Annexe 3) a été créé. Celui-ci a permis d'enregistrer les conversations, puis de les retranscrire telles quelles. Durant ces interviews, des techniques relationnelles ont été mobilisées telle que la reformulation, les reflets simples et complexes, entre autres, ce qui a permis d'explorer le point de vue de la personne et de donner une structure à l'entretien (Mucchielli, 2014). A partir de là, une analyse thématique selon Giorgi a été effectuée (Giorgi, 1997). En effet, une première lecture a été réalisée, puis de manière individuelle les thèmes récurrents ont été dégagés. Ensuite, les résultats ont été confrontés. En outre, il en est ressorti les mêmes éléments sous des catégories similaires mais nommées

différemment. Les rédactrices se sont alors mises d'accord sur les termes ainsi que les définitions afin de ne pas risquer de surinterpréter les données. Les six thèmes suivants ont émané de l'analyse : la chronicité ; la peur de la mort découlant des enjeux de la maladie ; l'autogestion de la maladie ; l'acceptation liée au processus de deuil ; l'alliance thérapeutique et le bien-être. Les définitions de ces items sont précisées dans l'annexe 5. De plus, il est à noter que malgré maintes relectures et analyses des discours, aucune autre notion que les six énoncées n'ont été trouvées selon les autrices. Par ailleurs, il a paru plus pertinent de prendre en considération le nombre de collaborateurs ayant exprimé celles-ci plutôt que le nombre de fois qu'elles ont été citées.

#### **2.5.2.2. Synthèse des thèmes**

Trois thèmes ont été mis en avant par cinq collaborateurs : *l'alliance thérapeutique* « (...) les enjeux pour nous, c'est (...) qu'il y ait aussi une relation de confiance avec le personnel soignant mais aussi le corps médical et eux-mêmes. » (Annexe 4/ inf3.2) ; « (...) je pense que c'est vraiment la confiance, la relation de confiance avec les patients le plus important pour moi. » (Annexe 4 / inf4.3) ; « (...) au fur et mesure des années, on tisse des liens (...) on a des échanges un peu plus profonds qu'avec un patient qu'on va juste côtoyer pour un soin. » (Annexe 4 / inf5.3) ; « (...) mais c'est important l'aspect relationnel ici, on ne peut pas juste brancher et débrancher le patient. La prise en charge de la dialyse, c'est un tout et c'est important. » (Annexe 4 / inf6.7). *La chronicité* « (...) ce sont des patients chroniques donc on fait,

entre guillemets, parti de leur quotidien, de leur vie puisqu'ils viennent trois fois par semaine voir quatre. » (Annexe 4 / inf5.3) ; « (...) Après je dirais que les patient chroniques (...) C'est un peu difficile d'aller à l'encontre de ce qu'ils veulent parce qu'eux ils se connaissent, ils ont aussi des difficultés au quotidien avec leur état de santé (...). » (Annexe 4 / inf5.3) ; « (...) on a le temps malheureusement... parce qu'après ils restent en dialyse normalement. » (Annexe 4 / inf4.12) ; « Ce sont des patients chroniques qui restent des mois voire des années, on a des patients qui sont resté jusqu'à 36 ans en dialyse (...). » (Annexe 4 / inf6.2). *La peur de la mort* « (...) l'adhérence au traitement (...) comme ils viennent en dialyse là ils n'ont finalement pas tellement le choix d'adhérer parce que voilà ... » (Annexe 4 / inf1.4) ; « (...) C'est terrifiant d'être branché à une machine (...) c'est très angoissant de voir son sang passer dans des tuyaux (...) » (Annexe 4 / inf6.2) ; « (...) cette dialyse qui vous raccroche à la vie (...) » (Annexe 4 / inf6.7). Par ailleurs, les trois thèmes suivants ont été énoncés par quatre personnes. Ainsi, *l'auto-gestion* « (...) ceux qui viennent en dialyse sont fatigués le jour de la dialyse, ils sont fatigués le lendemain et le seul moment où ils vont bien, c'est la demi-journée avant de revenir en dialyse (...). » (Annexe 4 / inf1.9) ; « (...) il faut savoir que c'est quand même très complexe au niveau diététique, au niveau de l'hygiène de vie (...) » (Annexe 4 / inf6.2) ; « (...) c'est quand même une maladie où ce n'est pas évident, ils ont beaucoup de règles (...) je pense que ça doit vraiment être pas évident et ça leur change toute leur vie. » (Annexe 4 / inf2.12). *Le processus de deuil* « Et il y a ceux qui arrivent comme ça de façon abrupte

parce qu'on a découvert du jour au lendemain qu'ils ont une insuffisance terminale et là ils n'ont pas du tout eu le temps de se préparer donc il y a d'abord cette période de déni, de deuil (...) » (Annexe 4 / inf1.3) ; « Après on a les patients qui sont plutôt dans le déni ou en tout cas dans la non-acceptation de la maladie (...). » (Annexe 4 / inf3.2) ; « Pour lui, c'est difficile, déjà il doit accepter le traitement de se faire dialyser et en plus il voit que le traitement ce n'est pas un comprimé ou une perfusion, là c'est un traitement lourd et il a des obstacles. » (Annexe 4 / inf5.10). *Le bien-être* « C'est vrai que c'est des gens qu'on voit trois fois par semaine, ils se créent une petite famille, ils s'attachent, ils deviennent un peu copain de galère à quelque part. » (Annexe 4 / inf2.5) ; « (...) même si la dialyse est une contrainte, certains y trouvent un confort dans le sens social du terme de pouvoir échanger avec les autres patients mais aussi avec le personnel, ça les retire de l'isolement en tout cas. » (Annexe 4 / inf3.2) ; « (...) c'est aussi super important de savoir comment ça se passe à la maison, s'ils sont seul, s'il y a la famille. Comment il se porte au niveau de sommeil, de l'alimentation, des sorties, les vacances, (...). » (Annexe 4 / inf6.2). Il peut donc être observé que la majorité des répondants ont mis en exergue les thèmes énoncés ci-dessus. Il est à préciser que certains propos concernant des problématiques propres à l'institution ou de décharge émotionnelle, liée aux conditions de travail, malgré leurs récurrences, n'ont pas été pris en compte. D'une part, car cela ne répondait pas aux questions posées et d'autres part car ces éléments touchaient

davantage des questions institutionnelles ou socio-économiques, n'étant pas du ressort des infirmières.

## **2.6. Problématique**

Les recherches effectuées ainsi que les entretiens exploratoires ont permis de réorienter la thématique afin d'obtenir la problématique finale de ce travail. En premier lieu, la notion de la chronicité a rapidement émergé des discussions de départ, ce qui a permis d'affiner la question de recherche en ciblant uniquement les patients chroniques. Ensuite, les connaissances acquises en lien avec la transcendance ont permis de délimiter la problématique à la qualité de vie de la population susmentionnée. En effet, les entretiens exploratoires ont également démontré que le bien-être des personnes dans une situation d'insuffisance rénale chronique est une préoccupation prioritaire pour les professionnels de santé. Plusieurs définitions se rapprochant de l'idée de satisfaction ont été explorées et c'est finalement la notion de qualité de vie qui a été retenue car elle correspondait le mieux au sens recherché. La question de départ choisie était la suivante : quelles sont les interventions infirmières favorisant l'auto-transcendance chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique ? De ce processus de recherche élaboré ci-dessus, la question de problématique finale suivante, en a découlée : Dans quelle mesure



l'application de la théorie de l'auto-transcendance de Pamela Reed par les infirmières peut maintenir ou accroître la qualité de vie des patients hémodialysés ? Afin de répondre à cette problématique, plusieurs questions sont sous-tendues : qu'est-ce que l'auto-transcendance dans la théorie de Reed ? Quels peuvent être les bénéfices de ce modèle de soin pour le patient ? Comment appliquer cette théorie chez les patients hémodialysés ? Qu'est-ce qui permet de maintenir ou d'accroître la qualité de vie ? Dans le but de répondre à toutes ces interrogations, la question PICOT suivante a été formulée : Comment l'infirmière peut-elle accompagner le processus d'auto-transcendance, tel que décrit par Pamela Reed, des patients hémodialysés afin d'améliorer leur qualité de vie ?

## **2.7. Définition des concepts**

De cette problématique découle ces trois concepts centraux, jugés pertinents pour la compréhension de la problématique.

### **2.7.1. Chronicité**

L'adjectif « chronique » qui découle du terme « chronicité » désigne, au sens large, quelque chose qui se prolonge ou qui persiste dans le temps, en opposition à une situation aiguë (Oxford University Dictionary, 2022e). Ce terme prend son origine du latin *chronica, chronicorum, de chronicus*, ce qui

signifie « appartenir au temps » (Gannaz, 2022). Par conséquent, la chronicité est intimement liée avec la notion de durée indéterminée, car c'est ce qui la définit principalement (Oxford University Dictionary, 2022e). Dans le champ disciplinaire infirmier, le concept de chronicité fait référence à la maladie chronique. Celle-ci est notamment caractérisée par le fait qu'elle est incurable, souvent évolutive dans le temps et qu'elle alterne entre des phases aiguës et d'autres plus stables (Briançon et al., 2010). La notion de changement est fondamentale à mentionner dans le concept de chronicité. Dès lors, le caractère chronique de la maladie mène inévitablement à la perte d'un état révolu. De ce fait, la chronicité déclenche un processus de deuil en lien avec celui-ci. Ce bouleversement, induit par la maladie chronique, impose un futur incertain à la personne atteinte dans sa santé, ce renforce le deuil de sa vie antérieure (Grimaldi, 2006; Lacroix, A., & Assal, 2011). En effet, ce concept a notamment la particularité d'ébranler les rôles sociaux de la personne et plus spécifiquement celui en lien avec sa vie professionnelle, ce qui peut engendrer des problèmes d'ordre socioéconomiques ainsi qu'une atteinte à l'identité de la personne (Monneraud et al., 2016). De plus, l'arrêt d'une activité professionnelle peut représenter une exclusion, voir un isolement de la société pour les personnes touchées par la chronicité (El Kholy, 2014). Il existe une échelle d'auto-évaluation de la complexité d'une situation de maladie chronique nommée la LW-CI scale 15 qui est composée de cinq catégories qui sont les suivantes : l'acceptation, l'adaptation, l'auto-gestion, l'intégration et l'ajustement. Ces catégories sont elles-mêmes composées de différents items

auxquels on répond grâce à une échelle de Likert en cinq points (Rodriguez-Blazquez et al., 2021). Pour conclure, la chronicité représente un bouleversement dans la vie des personnes atteintes notamment par les aspects suivants : Adaptation psychologique et acceptation de la maladie, impact important sur la vie quotidienne, déséquilibre de la situation financière, modification des rôles sociaux ou encore présence d'un risque d'isolement social exacerbé (Briançon et al., 2010). Pour toutes ces raisons, le patient chronique a des besoins spécifiques, à différents niveaux de sa vie, qu'il est indispensable de prendre en considération dans la prise en charge afin de garantir une bonne qualité de soin (Briançon et al., 2010).

### **2.7.2. Qualité de vie**

L'OMS définit ce concept comme étant la vision personnelle que chacun a sur sa place dans l'existence, dans sa culture, empreint de ses valeurs, incluant ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (World Health Organization, 2012). L'émergence du concept provient de l'évolution de la vision qui est portée sur la santé. Désormais, l'évaluation de celle-ci se fait de manière holistique, entraînant ainsi l'apparition progressive de concepts subjectifs (Formarier & Jovic, 2012c). Bien-vivre ne dépend pas que de l'aspect matériel tout comme la santé n'est pas uniquement l'absence de maladie (Formarier & Jovic, 2012c). C'est ainsi que la qualité de vie prend tout son sens. C'est pourquoi des outils ont été développés afin d'évaluer objectivement cette notion purement subjective (CURAVIVA Suisse, 2014). Introduit dans la littérature médicale en 1960, ce concept s'est depuis popularisé (Post, 2014)

et de nombreuses études le traite. Il relève de la philosophie, la sociologie, la psychologie et de la médecine (Formarier & Jovic, 2012c).

Le modèle de la qualité de vie (CURAVIVA Suisse, 2014), qui se fonde sur les droits de l'Homme ainsi que sur la méta-analyse d'autres modèles préexistants, permet d'élargir la définition de la qualité de vie et d'analyser celle-ci. Cette dernière peut être séparée en quatre domaines centraux composés de dix-sept catégories qui sont-elles explicitées en annexes 6.

1. Dignité humaine et acceptation : Noyau de la vie humaine, la dignité doit être abordée avec respect et préservée en toutes circonstances. Toute personne doit être reconnue et acceptée comme un être humain, avec qui il faut être en relation respectueuse comprenant le droit à l'expression de ses émotions et de ses désirs.
2. Développement et existence : L'identité se trouve à travers le développement. Ce dernier prend appui sur l'éducation, la formation, le jeu et le travail. Se développer en tout temps permet d'accroître sa maîtrise sur son quotidien et ainsi de s'approprier sa vie. De ce fait, une existence humaine accomplie nécessite des espaces de développement et d'actions.
3. Reconnaissance et sécurité : La reconnaissance, qui dépend de facteurs sociaux, est évolutive. La reconnaissance de soi s'exprime dans la découverte personnelle et est influencée par la reconnaissance d'autrui. En vue de cette influence réciproque, il est primordial qu'un concept de sécurité émerge afin de préserver l'individu et sa liberté.

4. Fonctionnalité et santé : Ce domaine est la compréhension large de la santé intégrant les conditions corporelles, les fonctionnalités physiques ainsi que des aspects de préventions.

Il existe plusieurs échelles qui permettent facilement d'évaluer la qualité de vie. Ces questionnaires devraient être remplis par la personne elle-même, car son point de vue sera le plus en accord avec ce qu'elle ressent (Post, 2014). La plus connue est WHOQOL-26 qui est la version raccourcie de WHOQOL-100 (Nakane et al., 2012; World Health Organization, 2012). C'est un questionnaire portant sur la qualité de vie globale et la santé générale. Elle est adaptée à de nombreuses cultures et disponible dans plusieurs langues (Leplege & Debout, 2007). Pour conclure, la pertinence de s'intéresser à la qualité de vie pour notre profession s'explique par l'amélioration de l'adhésion au projet de soins, principalement dans le cadre de l'éducation thérapeutique en lien avec une maladie chronique (Formarier & Jovic, 2012c).

### **2.7.3. Spiritualité**

L'un de nos concepts centraux correspond à la spiritualité. En effet, celle-ci est un des aspects fondamentaux de la théorie de l'auto-transcendance de Pamela Reed, cette dernière étant un élément central de notre question PICOT. Le terme spiritualité provient du latin ecclésiastique *spiritualitas* et *spiritus* voulant dire esprit et souffle. Ce concept serait apparu entre le XIIIème et XVIème siècle. Il est alors initialement employé largement dans un contexte religieux, puis tend à s'élargir en dehors de ce contexte. Cette notion pouvant ainsi appartenir autant au domaine de la religion, la philosophie, la

psychologique, ou encore l'anthropologie (Dictionnaire Littré, 2022; Formarier & Jovic, 2012d). Au sens large, il existe une multitude de définitions de la spiritualité, il est donc impossible de définir cette notion de manière exhaustive. Tout d'abord, le Larousse décrit ce concept comme la « Qualité de ce qui est esprit, de ce qui est dégagé de toute matérialité » (Larousse, 2022).

Une vision plus large est donnée par le Dr C. Rougeron :

La spiritualité est au-delà d'un langage, d'un rituel, d'un dogmatisme, au-delà des représentations religieuses. Elle englobe celles-ci. Elle est l'espace en soi, espace non codé où chaque individu s'interroge sur le sens de sa vie, de sa présence au monde, sur l'éventualité d'une transcendance. Elle est notre souffle de vie. La spiritualité tient à notre identité la plus profonde (Rougeron, 2014).

Dans la discipline des sciences infirmières, plusieurs théoriciennes ont tenté d'élaborer des définitions de la spiritualité, chacune apportant des nuances et des visions différentes, par exemple Nightingale, Watson, ou encore Parse entre autres. Certaines mentionnent aussi la notion de transcendance mais dans des visées différentes (Buchter, 2017). À l'exemple de Pamela Reed, qui décrit la spiritualité comme se rapportant essentiellement aux expériences vécues en lien avec la spiritualité, qui vont contribuer à favoriser le dépassement de soi. Elle permettrait ainsi le rapprochement avec soi-même, autrui et l'environnement, notamment. Reed inclue volontiers la notion de religion dans la spiritualité, toutefois, elle n'est pas l'élément central de celle-ci (Smith, 2019). Ainsi, les notions de croyances, valeurs, sens donné à la vie, transcendance, expérience subjective, sensation de lien sont des éléments transverses au concept large qu'est la spiritualité (Formarier & Jovic, 2012d).

Par ailleurs, il existe différentes échelles et moyens d'évaluer la spiritualité dans les soins. C'est le cas par exemple du questionnaire d'évaluation fonctionnelle de la thérapie des maladies chroniques – bien-être spirituel. Cette dernière comporte 40 questions dans 5 catégories différentes regroupant le bien-être physique, familial et social, émotionnel, fonctionnel et spirituel. Les mesures sont quantifiées sur les sept derniers jours (Arnold et al., 2007; Morard & Zulian, 2017). En conclusion, la spiritualité est un élément aussi important qu'un autre dans la prise en soin globale du patient et contribuerait tout autant à garantir la qualité des soins (Morard & Zulian, 2017) (Morard & Zulian, 2017).

## **2.8. Pertinence de la problématique pour la pratique**

En choisissant une problématique en lien avec la chronicité, les autrices s'intéressent à un problème qui deviendra de plus en plus actuel ces prochaines années. « En effet, l'espérance de vie élevée a aussi son revers : l'augmentation des maladies non transmissibles. La progression des maladies non transmissibles devrait également se poursuivre en Suisse, eu égard au vieillissement démographique. » (Office fédéral de la statistique OFS, 2017). Les soins infirmiers sont confrontés à des prises en charges complexes et sur le long terme lorsqu'il s'agit de situations de chronicité (Vernay et al., 2015).

Le choix de cette problématique a pour dessein d'amener des pistes de réflexion pour répondre à l'objectif d'amélioration de la qualité de vie de la personne soignée, et plus précisément de la personne souffrant d'insuffisance rénale chronique au stade terminal. La notion de qualité de vie est large et propre à chacun, elle englobe différents facteurs, qui doivent être pris en considération dans la prise en soin (World Health Organization, 2012). En effet, la maladie chronique influe sur différents aspects de la vie du patient tels que la sphère sociale, professionnelle, familiale ou encore personnelle (Monneraud et al., 2016). Autant de conséquences pouvant atteindre le bien-être de la personne. En ce sens, la problématique choisie présente un réel intérêt pour la pratique selon les autrices. Finalement, l'objectif global visé par ce travail est l'amélioration de la qualité des soins dans les situations chroniques, par le biais du soutien au processus de l'auto-transcendance, telle que décrit par Pamela Reed. Par ailleurs, l'intérêt de ce dernier concept pour la pratique infirmière sera explicité dans le chapitre suivant.



### **Chapitre 3 : Champ disciplinaire infirmier**

Après avoir explicité l'ensemble des réflexions qui nous a mené à la problématique, il est important, ici, de clarifier le champ disciplinaire de ce travail.

### **3.1. Introduction**

La théorie de l'auto-transcendance de Pamela Reed fait partie intégrante du sujet de ce travail, donnant un cadre précis à la problématique. Premièrement, un ancrage disciplinaire sera présenté : l'inscription de la théorie dans le métaparadigme infirmier, la philosophie, l'école de pensée ainsi que le niveau d'abstraction de la théorie de soin choisie. Le sous-chapitre suivant se concentrera sur le contenu de la théorie, à savoir les fondements théoriques, les assomptions ainsi que les concepts principaux qui seront détaillés. Finalement, les autrices mettront en évidence la pertinence de la théorie de Pamela Reed, d'une part pour la discipline infirmière et d'autre part pour la problématique de ce travail.

### **3.2. Ancrage disciplinaire**

La théorie de l'auto-transcendance est une théorie intermédiaire (Smith, 2019). Par conséquent, elle a un niveau d'abstraction faible et est donc facilement applicable dans la pratique. « Les théories intermédiaires portent sur des phénomènes précis d'expériences de santé et de soins, l'approche des concepts y est plus concrète. Ces théories ont l'avantage d'être applicable dans de nombreux cas cliniques. » (Cartron et al., 2020). Par ailleurs, Reed a inscrit sa théorie dans le paradigme unitaire de transformation de Newman, celui de transformation de Pepin ainsi que dans la philosophie de l'action simultanée de Fawcett (Smith & Liehr, 2018). Les éléments cités ci-dessus seront mis en corrélation avec les assomptions de la théorie de Reed détaillés dans le prochain sous-chapitre.

### **3.3. Présentation de la théorie et concepts principaux**

Le fondement théorique principal de la théorie de l'auto-transcendance est le modèle conceptuel de l'être humain unitaire de Martha Rogers (Annexe 7). Le deuxième fondement que l'on peut citer est la science du développement et de l'éducation tout au long de la vie de Richard Lerner (Annexe 8). Ces deux modèles font partie de la science de la complexité (Smith, 2019). La théorie

de Reed est basée sur plusieurs assumptions dont celle stipulant que les humains ont une capacité à étendre leurs limites du soi. Cette vision pluraliste de la réalité met en évidence que chaque personne possède des limites différentes possiblement extensibles en fonction des évènements. La théorie de l'auto-transcendance part donc du postulat que chacun possède en lui une capacité de guérison, un potentiel de croissance au niveau émotionnelle et de bien-être pouvant évoluer tout au long de la vie de l'individu (Smith, 2019; Smith & Liehr, 2018). En ce sens, la théorie de l'auto-transcendance de Reed s'inscrit notamment dans le paradigme de transformation de Pepin ainsi que dans le paradigme unitaire de transformation de Newman, comme cité ci-dessus.

Les principaux concepts de la théorie de Reed sont les suivants : l'auto-transcendance, la vulnérabilité et le bien-être. Il sera explicité ci-dessous que ces trois concepts sont intimement liés et souvent interdépendants (Smith, 2019). L'auto-transcendance se définit comme étant la capacité à repousser les limites du soi afin d'atteindre un état de bien-être (Smith, 2019). En effet, il y a trois sphères qui peuvent être influencées par ce phénomène, à savoir le plan intrapersonnel, qui concerne les croyances et les valeurs de l'individu, le plan interpersonnel, qui est la dimension permettant de se connecter à son environnement et notamment avec les autres individus, et finalement le plan transpersonnel qui représente le monde spirituel et subjectif. L'auto-transcendance permet donc de dépasser les limites du soi dans ces trois différentes sphères pour ainsi pouvoir évoluer et atteindre un état de bien-être

(Smith, 2019). Néanmoins, il est important de préciser que le concept d'auto-transcendance dans la théorie de Reed ne se réfère pas à des pratiques dites mystiques ou surnaturelles (Smith, 2019). En lien avec ces trois domaines de l'auto-transcendance, Pamela Reed suggère différentes actions pouvant être mises en place afin d'offrir aux personnes des stratégies de dépassement de soi qui agrandissent les limites des individus. Sur le plan intrapersonnel, il est par exemple discuté d'interventions telles que de la méditation, la prière, le bilan de vie, la gestion des émotions ou du stress, la musicothérapie, entre autres. Ces activités aideraient les patients à comprendre et accepter la perte en passant par la connaissance de soi et la recherche d'un sens à l'existence. De surcroît, au niveau interpersonnel, il s'agit de relier les individus entre eux afin de favoriser l'auto-transcendance de ceux-ci, par exemple par le biais de groupe de soutien, de travail bénévole, ou encore la psychothérapie de groupe. Enfin, relativement au domaine transpersonnel, il est question d'aider la personne à se connecter à un pouvoir ou à un objectif supérieur à elle-même. Pour ce faire, il est notamment suggéré d'encourager des approches comme la participation religieuse, l'exploration et l'expression spirituelle, l'engagement dans des travaux altruistes et créatifs, mais aussi de concevoir un environnement qui autorise cela (Smith & Parker, 2015).

Le concept de vulnérabilité dans la théorie de Pamela Reed se définit comme une situation dans laquelle l'individu a une conscience très développée de sa propre finitude, mais aussi lorsque l'individu évalue qu'il peut être

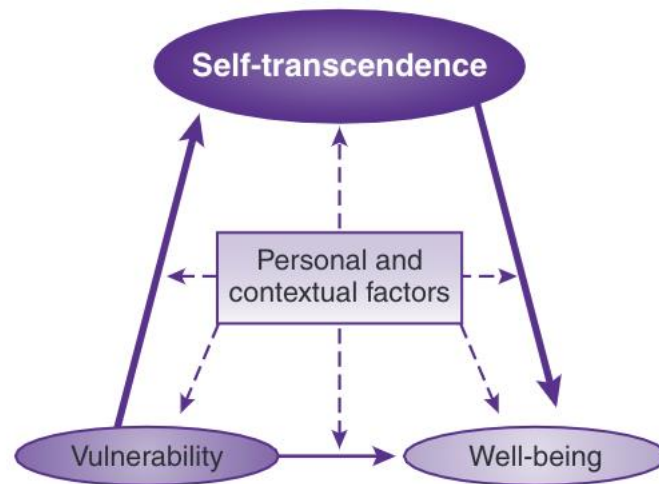
potentiellement blessé d'une quelconque manière que ce soit. Ce concept apparaît, par exemple lors de maladie chronique, de handicap, de deuil ou encore d'événement traumatisants. Cependant, le sentiment de vulnérabilité en lien avec une potentielle perte est propre à chacun et il convient de l'évaluer en questionnant la personne concernée (Haugan & Eriksson, 2021; Smith, 2019).

Le dernier concept de la théorie de l'auto-transcendance est le bien-être qui se définit comme un sentiment subjectif de plénitude. Reed considère que cet état de bien-être est, par définition, propre à chacun car il est influencé par plusieurs facteurs, notamment les valeurs et la culture (Smith, 2019).

En conclusion, le processus de dépassement de soi et d'élargissement de ses propres limites dans un contexte de vulnérabilité permettrait d'atteindre

**Figure 1 Modèle de l'Auto-transcendance de la théorie de soins de Reed**

un état de bien-être, selon la théorie de Reed. Il y a cependant des facteurs contextuels qui peuvent influencer sur l'auto-transcendance, la vulnérabilité ainsi que le bien-être, tels que par exemple l'âge, le sexe, la culture, l'origine ethnique, la gravité de la maladie ou encore le soutien social perçu par l'individu (Smith, 2019). D'autre part, un facteur favorisant le dépassement de soi selon Reed, est le fait d'avoir une conscience accrue de sa situation de vulnérabilité. De plus, dans ce processus, on parle de l'auto-transcendance comme médiateur entre la vulnérabilité et l'état de bien-être (Smith, 2019).



**FIG 23-1** ■ Model of Reed's self-transcendence nursing theory. (Copyright © 2012 by Pamela G. Reed.)

### 3.4. Lien

avec le

### métaparadigme infirmier

Afin de compléter l'ancrage disciplinaire, il convient de mettre en lien la théorie de l'auto-transcendance de Reed et le métaparadigme infirmier. Pour rappel, celui-ci est composé de quatre dimensions qui sont les suivantes : l'être humain, l'environnement, la santé et les soins infirmiers (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012).

### **3.4.1 Être humain**

Ce concept faisant référence à l'individu (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012), Reed considère ce dernier comme un « système ouvert » qui est impacté par des facteurs extérieurs, qui permettent des changements et ainsi un développement de la personne. En effet, chaque individu possède une capacité à repousser les limites du soi et d'autant plus lorsqu'il vit une situation de vulnérabilité (Smith, 2019).

### **3.4.2 L'environnement**

L'environnement au sens large du terme est notamment défini par les conditions socio-culturelles, politiques, économiques, qui exercent une influence sur la santé des êtres humains (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). Défini par Reed comme un sentiment de plénitude subjectif, le concept de bien-être est largement influencé par des facteurs environnementaux et contextuels qui influent sur l'individu, comme les valeurs, la culture ou encore le soutien social perçu (Smith, 2019).

### **3.4.3 La santé**

Fawcett décrit cette dimension comme étant le processus humain de vivre et de mourir. Elle se réfère donc aussi bien à des situations de santé ou de maladie (Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). L'état de « mauvaise santé » physique ou psychique fait partie du concept de vulnérabilité dans la théorie



de l'auto-transcendance de Pamela Reed. Celui-ci se définit comme un état dans lequel l'individu a une conscience accrue de sa propre finitude, ce qui favorisera le processus d'auto-transcendance (Smith, 2019).

#### **3.4.4 Les soins infirmiers**

Cette dimension fait notamment référence aux objectifs de soins ainsi qu'aux interventions mises en place dans le but d'élaborer un plan de soin adapté aux besoins spécifiques du patient (Carper, 1978; Fawcett & Desanto-Madeya, 2012). Au travers de sa théorie, Reed a pour vision que les soins infirmiers ont pour but d'accompagner la personne dans un processus de dépassement de soi afin d'augmenter son état de bien-être (Smith, 2019). Les soins infirmiers s'intéressent et soutiennent ainsi la manière dont les individus se surpassent au travers des expériences de santé difficiles (Haugan & Eriksson, 2021).

### **3.5. Pertinence de la théorie pour la pratique infirmière**

En regard des éléments explicités ci-dessus, l'intérêt que présente cette théorie pour la pratique infirmière réside dans les interventions qui en découlent. En effet, la mise en application de la théorie de Pamela Reed se fait

au travers de différentes interventions infirmière ayant pour but d'accompagner le patient vers un état de bien-être, telles que des exercices de pleine conscience ou encore la rédaction d'un journal. La théorie de Reed est une base solide qui permet une meilleure compréhension du concept de dépassement de soi et ses bénéfices dans une situation de vulnérabilité, ce qui est fondamentale dans la pratique infirmière qui est confrontée sans cesse à des personnes vulnérables (Smith, 2019).

L'auto-transcendance ayant été choisie comme élément central de la problématique par les autrices, la théorie de Pamela Reed est par conséquent l'essence même du sujet de ce travail.

## **Chapitre 4 : Méthode**

La problématique ayant été détaillée et le champ disciplinaire explicité dans le chapitre précédant. Ce dernier a permis de clarifier un des sujets principaux de ce travail ainsi que de lui donner un cadre théorique précis. Il convient maintenant, d'exposer la méthodologie de recherche des articles scientifiques.

#### **4.1. Introduction**

Ce chapitre comporte le processus de recherche effectué par les autrices, afin de trouver des articles permettant de donner des pistes de réponses à la problématique sélectionnée. Dans un premier temps la question PICOT sera détaillée. Ensuite, les descripteurs utilisés dans les différentes bases de données seront énumérés. Pour finir, la méthodologie de sélection sera explicitée.

#### **4.2. PICOT**

Comme explicité ci-dessus, notre question PICOT est la suivante : Comment l'infirmière peut-elle accompagner le processus d'auto-transcendance, tel que décrit par Pamela Reed, des patients hémodialysés afin

d'améliorer leur qualité de vie ? Il s'agit d'une question de type intervention, dans le sens où elle cherche à évaluer la possibilité d'efficacité d'une intervention, dans le cas présent l'utilisation de la théorie de l'auto-transcendance (Melnik & Fineout-overholt, 2018).

**Tableau 1 Description PICOT**

Format PICOT	Description
P : Patient, population, maladie	Patients hémodialysés
I : Intervention, sujet d'intérêt	Utilisation de l'auto-transcendance par les infirmières
C : Comparaison	-
O : Outcome, résultats, but	Améliorer la qualité de vie
T : Temps. Temporalité	-

#### **4.3. Descripteurs**

Afin d'effectuer notre recherche d'articles dans les différentes bases de données scientifiques que les autrices s'étaient réparties, les descripteurs suivants ont été employés :

**Tableau 2 Descripteurs**

Format PICOT	Description	Mots clefs en anglais	Descripteur MESH PubMed	Descripteur Cinahl	Descripteur MESH Medline	Descripteur PsycInfo
P	Patients hémodialysés	Hemodialysis	Renal dialysis Dialysis Renal Insufficiency Kidney failure, chronic	Renal Insufficiency Hemodialysis Dialysis Patients Kidney failure, chronic	Renal Insufficiency, chronic Renal dialysis Chronic Disease	Hemodialysis patients.mp. Hemodialysis Kidney Disease Dialysis Chronicity (disorders) Chronic Illness
I	Utilisation de l'auto-transcendance par les infirmières	Self-Transcendence	Self-transcendence. mp. Spirituality	Self-transcendence Spiritual healing Spiritual Care Nursing Care	Self-transcendence. mp. Spirituality Nursing assessment Nursing Nursing Care	Self-transcendence. mp. Spirituality Nursing Intervention
C	-	-	-	-	-	-
O	Améliorer la qualité de vie	Quality of Life	Quality of life	Quality of life	Quality of life Well-being	Quality of life
T	-	-	-	-	-	-

Ces descripteurs ont tous été trouvés à l'aide du thésaurus pour Cinahl (EBSCO Industries Inc, n.d.) ou des arborescences, par exemple pour PsycInfo (APA *PsycInfo*, n.d.) des différentes bases de données, excepté en ce qui concerne PubMed (*Pubmed*, n.d.-b) et Medline (*Ovid*, n.d.) dont les descripteurs proviennent de Mesh Inserm (Inserm, 2019). Les autrices ont vérifié l'ensemble de leurs définitions afin de s'assurer qu'elles concordaient aux éléments du PICOT ou à défaut, des concepts centraux, en cas de nécessité. En effet, l'auto-transcendance est un thème complexe à rechercher étant donné que peu d'articles traitent de ce sujet. C'est pourquoi, la liberté d'introduire les notions de spiritualité afin d'élargir la recherche a été prise. Cela a aussi été le cas, par exemple pour le descripteur se rapportant à la chronicité. Dès lors, il est ainsi constaté que les concepts centraux exposés

dans le chapitre de la problématique se retrouvent parfois dans les descripteurs.

Les descripteurs démontrés ci-dessus font référence à tous ceux qui ont été utilisés afin de trouver des articles scientifiques, cependant seules les équations grâce auxquelles des articles seront analysés figurent dans le tableau suivant avec les descripteurs correspondants.

**Tableau 3 Recherches Bases de Données**

<b>Base de données:</b>				
<i>Recherche</i>	<i>PubMed</i>	<i>Cinahl</i>	<i>Medline</i>	<i>PsycInfo</i>
Descripteurs ou Mesh terms	Spirituality Renal dialysis	Self-transcendence Quality of life Spiritual healing Spiritual care Renal insufficiency	"Quality of life"/ Self-transcendence.mp.	Hemodialysis/ or exp Kidney Diseases/ or exp Dialysis/ Exp "quality of life" Exp "spirituality" Self-transcendence.mp.
Équations de recherche / Recherche simple	Spirituality[MeSH Terms] AND renal dialysis[MeSH Terms]	A. (MH "Spiritual Healing+") AND (MH "Renal Insufficiency+") AND (MH "Quality of Life+") B. (MM "Self-Transcendence") AND (MH "Quality of Life+") C. [(MH "Hemodialysis+") OR (MM "Dialysis Patients") OR (MH "Kidney Failure, Chronic+")] AND (MM "Spiritual Care") D. (MH "Nursing Care+") AND (MM "Self-Transcendence")	A. ("Quality of life"/) AND (Self-transcendence.mp.)	A. (Hemodialysis/ or exp Kidney Diseases/ or exp Dialysis) AND (Exp "quality of life") AND ("Spirituality") B. (Exp "quality of life") AND (Self-transcendence.mp.)
Filtres-restrictions	Articles uniquement en anglais Articles avec 10 ans d'ancienneté maximum	Articles uniquement en anglais Articles avec 10 d'ancienneté maximum	Articles uniquement en anglais Articles entre 2015 et aujourd'hui	Articles uniquement en anglais Articles entre 2015 et aujourd'hui
Nb articles obtenus	40	A. 2 B. 8 C. 3 D. 8	A. 25	A. 8 B. 10
Nb articles retenus	3	A. 2 B. 2 C. 1 D. 1	A. 1	A. 1 B. 1

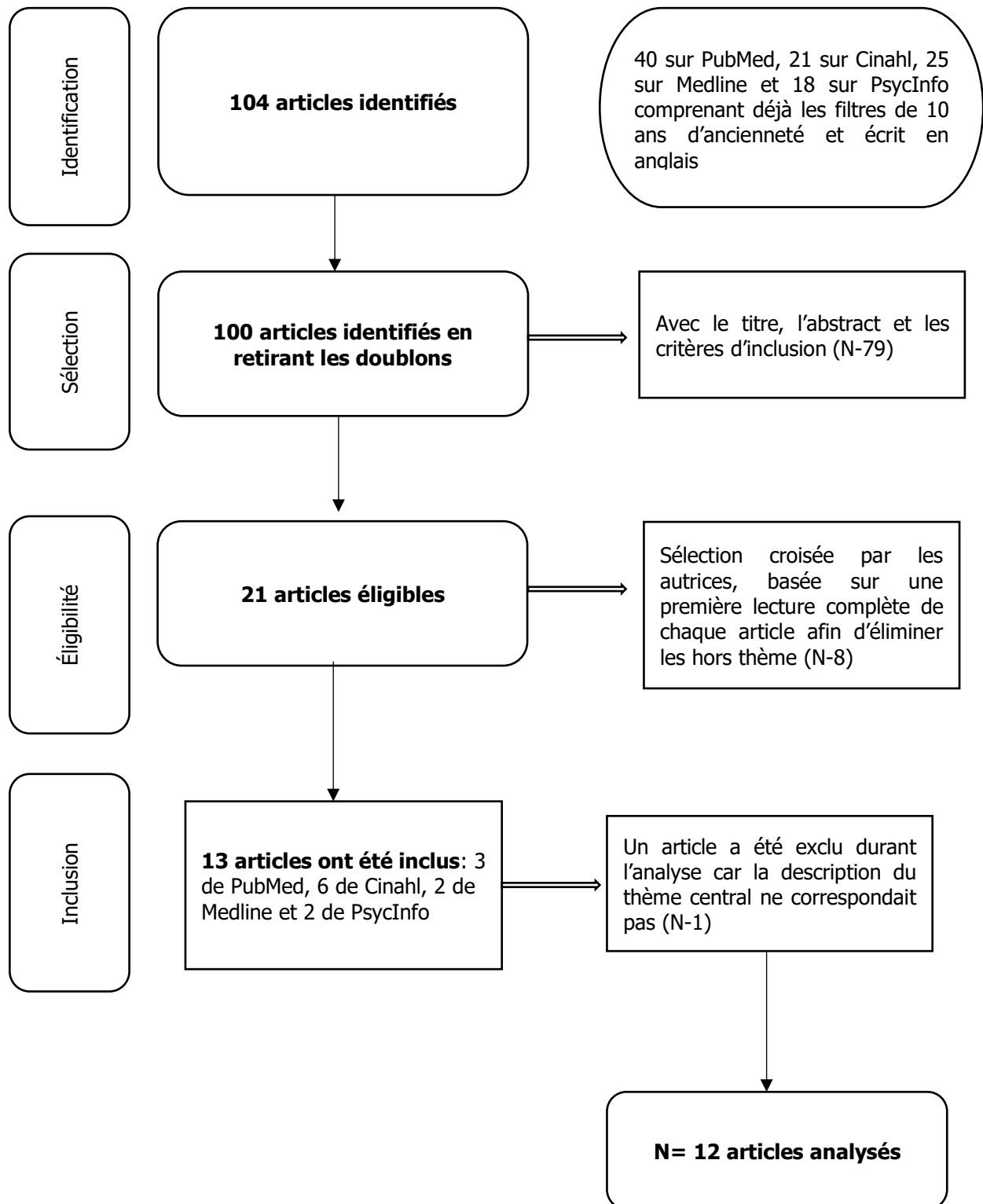


#### 4.4. Méthodologie de sélection des articles

Les descripteurs ayant été déterminés, il a s'agit ensuite de poser des critères d'inclusion et d'exclusion afin d'affiner la recherche. Premièrement, uniquement les articles avec dix ans d'ancienneté maximum et en anglais ont fait partie de la sélection. Puis après avoir lu les titres et les résumés, les autrices ont vérifié la fiabilité des journaux à l'aide de l'impact factor du site Web JCR (*Journal Citation Reports*, n.d.) et de Beallist (*Beall's List*, n.d.). Finalement, seuls des articles ayant un niveau de preuve VI, IV, III ou II selon la pyramide de Schmidt & Brown, ont été inclus dans la collection (Schmidt & Brown, 2015). Tous les articles ne respectant pas ces critères ont été exclus. A l'exception d'un seul, qui malgré l'absence d'un impact factor, a été retenu pour analyse. Les autrices ayant déterminé que sa méthodologie était suffisamment solide et que les autres critères étaient respectés.

D'une manière générale, les rédactrices ont décidé de procéder de la manière suivante. Au départ, l'ensemble des articles respectant les critères ainsi que le thème ont été retenus. Puis, une première lecture individuelle a rendu possible la réduction cet échantillon. Ce pré-triage réalisé, une mise en commun argumentée des résultats de cette recherche a permis à chacune des autrices de répéter toutes les étapes décrites ci-dessus, et de lire l'ensemble des articles pré-sélectionnés. Ainsi, de ce processus, treize articles qui seront analysés dans ce travail ont émergé. Il est à noter, qu'un article a été exclu après début d'analyse, car la description du thème central ne correspondait pas. Ainsi, le diagramme ci-dessous, résume la procédure.

**Figure 2 Diagramme de Flux**



#### 4.5. Résultats de recherche

Après avoir présenté la méthodologie de recherche et de sélection des articles scientifiques, un bref résumé de chaque étude est exposé ci-dessous.

##### **PubMed**

##### ***Article 1***

*The influence of spirituality and religiousness on suicide risk and mental health of patients undergoing hemodialysis - Niveau de preuve IV*

Le but de cette étude quantitative menée au Brésil, utilisant un devis transversal, est de déterminer si les croyances spirituelles et religieuses ont un impact sur le risque de suicide et/ou sur la santé mentale des patients hémodialysés. Les résultats ont démontré que les croyances spirituelles sont significativement liées à un risque suicidaire plus faible ainsi qu'à une meilleure santé mentale chez les patients hémodialysés (Loureiro et al., 2018).

##### ***Article 2***

*The Effect of Spirituality in Quality of Life of Hemodialysis Patients - Niveau de preuve IV*

Cette étude transversale avait pour but d'examiner l'effet de la spiritualité sur la qualité de vie des patients souffrant d'IRC sous hémodialyse. Au travers de cette dernière menée auprès de 367 patients dans six unités d'hémodialyse en Grèce, il a été démontré que la spiritualité et ses composantes telles que le sens donné à l'existence impactent positivement la qualité de vie (Fradelos et al., 2022).

### **Article 3**

#### *Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease - Niveau de preuve VI*

Cette étude qualitative cherchait à déterminer les effets de la spiritualité chez les personnes souffrant d'IRC dans un comté rural de Caroline du Nord aux USA. Pour ce faire, 9 groupes de discussions ont été élaborés et 16 entretiens ont été réalisés auprès de personnes touchées par la maladie rénale chronique. Les résultats ont mis en évidence que l'engagement spirituel participait au bien-être en favorisant l'adaptation, l'acceptation, la guérison psychologique, lors de cette maladie et que cela était particulièrement utile lors de crises existentielles inhérentes à la maladie rénale chronique (Pham et al., 2020).

### **Cinahl**

### **Article 4**

#### *Spiritual Well-Being and Associated Factors in End-Stage Renal Disease - Niveau de preuve IV*

La présente étude vise à évaluer le bien-être spirituel des patients atteints d'insuffisance rénale terminale en cours de traitement par hémodialyse et à identifier les variables critiques associées au bien-être spirituel de ces patients. Les résultats confirment que la spiritualité a été une source de force et de courage pour les 367 participants en cours d'hémodialyse sélectionnés au hasard et ayant répondu à différents questionnaires (Fradelos, 2021).

### **Article 5**

*Religious coping methods predict depression and quality of life among end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study*

- Niveau de preuve IV

L'objectif de l'étude est de mettre en évidence les effets des méthodes d'adaptation religieuses sur la dépression et la qualité de vie chez les patients sous hémodialyses. Cette dernière à laquelle 161 patients ont participé, emploie un devis transversal. Les résultats ont démontré que les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles sont positivement corrélées à la qualité de vie et négativement corrélées à la dépression (Santos et al., 2017) .

### **Article 6**

*The impact of self-transcendence on physical health status promotion in multiple sclerosis patients attending peer support groups* - Niveau de preuve

IV

Les auteurs de cette étude avaient comme objectifs d'examiner l'effet de l'auto-transcendance sur la santé physique des patients atteints de sclérose en plaques qui participent à des groupes de soutien de pairs. Cette recherche utilise un devis quasi expérimental de type avant-après. La mise en place de cette intervention a eu un impact positif significatif sur la santé physique et l'auto-transcendance dans cette étude. L'amélioration de l'auto-transcendance est liée à l'amélioration de la santé physique. Ces résultats suggèrent l'amélioration du bien-être, qui pourrait ainsi être obtenu en promouvant l'auto-transcendance et la santé physique (Jadidmilani et al., 2015).

## **Article 7**

### *Self-transcendence (ST) among very old people – Its associations and medical factors and development over five years - Niveau de preuve IV*

Cette recherche suédoise visait à décrire les liens entre l'auto-transcendance, le bien-être psychologique et physique chez les personnes les plus âgées et à tester l'impact des événements négatifs de vie sur l'auto-transcendance. Cette étude a également pour but de déterminer la valeur prédictive de l'échelle d'auto-transcendance pour la mortalité. Il s'agit d'une étude corrélationnelle, prospective et longitudinale dont l'échantillon est composé de 190 participants ayant rempli l'échelle d'auto-transcendance (STS). Parmi les résultats, il a été démontré que l'auto-transcendance est positivement corrélée au bien-être psychologique, à la perception de sa santé, aux relations interpersonnelles et à la capacité de sortir à l'extérieur en toute indépendance. De plus, les événements de vie négatifs sont susceptibles d'entraver la capacité d'auto-transcendance (Norberg et al., 2015).

## **Article 8**

### *The Effect of Spiritual Care on Anxiety and Depression Level in Patients Receiving Hemodialysis Treatment: a Randomized Controlled Trial - Niveau de preuve II*

Cette étude quantitative, contrôlée et randomisée a été menée pour déterminer l'effet des soins spirituels sur les niveaux d'anxiété et de dépression des patients recevant un traitement d'hémodialyse. Dans cette dernière menée en Turquie, 78 patients ont été inclus à 16 réunions ayant pour but de

renforcer la spiritualité. Ainsi, il a été finalement établi que la formation au renforcement de la spiritualité était efficace pour réduire les niveaux d'anxiété et de dépression des patients traités par hémodialyse (Durmuş & Ekinci, 2022).

### **Article 9**

*Self-transcendence, caring and their associations with well-being - Niveau de preuve IV*

L'étude a pour objectif de mettre en lien la transcendance de soi et le bien-être chez les infirmières afin d'examiner dans quelle mesure les comportements de soins sont influencés par ce bien-être dans les établissements de soins de longue durée. Cette dernière comporte un devis transversal avec un questionnaire auto-administré sur un échantillon de commodité de 276 infirmières et aides-soignantes dans 55 établissements de soins de longue durée à Taiwan. Il a été démontré, au travers des résultats de cette étude, que le bien-être et les comportements de soins des infirmières étaient liés à la transcendance de soi (Hwang et al., 2019).

### **Medline**

### **Article 10**

*Promoting self-transcendence and well-being in community-dwelling older adults: A pilot study of a psychoeducational intervention - Niveau de preuve II*

Cette étude expérimentale a été menée pour examiner la faisabilité et l'efficacité d'une intervention psychoéducative visant à accroître la transcendance de soi et le bien-être chez les personnes âgées. Les participants

ont ainsi suivi un programme d'interventions conçues pour favoriser le processus d'auto-transcendance. Dès lors, cette dernière a augmenté dans le groupe d'intervention et a diminué dans le groupe contrôle, mais pas de manière significative. L'interaction entre le groupe et le temps pour la satisfaction de la vie était significative (McCarthy et al., 2015).

## **PsycInfo**

### ***Article 11***

*Spiritual well-being, religious/spiritual coping and quality of life among the elderly undergoing hemodialysis: a correlational study - Niveau de preuve IV*

L'objectif est d'explorer la relation entre le bien-être spirituel, la religiosité, l'adaptation religieuse et spirituelle et la qualité de vie chez les personnes âgées sous hémodialyse. Cette étude corrélationnelle et transversale a été réalisée dans cinq centres de dialyse de la région de São Paulo au Brésil. Les résultats ont montré qu'un bien-être spirituel plus élevé, l'utilisation de moyens d'adaptations spirituels et des taux plus élevés d'activité religieuse organisationnelle et de religiosité intrinsèque expliquent la variation de la qualité de vie globale (Pilger et al., 2021).

### ***Article 12***

*Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse-patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients - Niveau de preuve IV*



L'objectif de l'étude est d'examiner l'association entre les concepts de l'espoir, l'auto-transcendance, le sens de la vie, les interactions entre infirmières et patients et la qualité de vie de ceux-ci. Au travers de cette recherche transversale menée auprès de 202 patients en maison de retraite, les résultats mettent en évidence une association importante notamment entre l'auto-transcendance et la qualité de vie des patients en maison de retraite (Haugan et al., 2016).

## **Chapitre 5 : Synthèse des résultats/discussion**

Pour donner suite à l'analyse des articles qui figurent en annexe 9, les autrices ont réalisé une synthèse des différents résultats dans le but d'amener des éléments de réponses à la problématique de ce travail de recherche et de répondre à la question PICOT.

## **5.1. Introduction**

L'approche choisie dans ce chapitre consiste à structurer cette synthèse de manière à mettre en évidence les thèmes principaux, qui émergent des résultats. De plus, une mise en lien avec la problématique et la question PICOT sera également proposée ci-dessous. Pour conclure cette discussion, les perspectives, pour la profession infirmière et pour la recherche, qui auront émergé des analyses seront explicitées.

## **5.2. Synthèse des résultats**

### **5.2.1. Qualité de vie**

La qualité de vie est un élément central de ce travail de recherche, ainsi qu'un aspect important de la santé (Formarier & Jovic, 2012c). Il n'est donc

pas surprenant de le retrouver comme thème dans cette synthèse. Les résultats de Fradelos et al démontrent que la qualité de vie est significativement liée à la spiritualité et à ses composantes (sens de la vie, paix et foi) qui toutes augmentent (Fradelos et al., 2022). Tout comme l'étude de Pilger et al prouve que la qualité de vie globale a une corrélation positive modérée avec le bien-être spirituel. Par ailleurs, la religiosité est une source de soutien améliorant la qualité de vie (Pilger et al., 2021). Dans une étude analogue, Fradelos met en avant que l'augmentation des niveaux de bien-être spirituel pourrait conduire à une meilleure qualité de vie et à une réduction de la charge mentale (Fradelos, 2021). Une autre étude ayant pour objectif de mettre en évidence les effets des méthodes d'adaptation religieuses sur la dépression et la qualité de vie, chez les patients hémodialysés, a démontré que la qualité de vie était améliorée lors de l'utilisation de méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles en diminuant la dépression, en augmentant la vitalité et le fonctionnement social (Santos et al., 2017). En outre, la qualité de vie est positivement modifiée par l'auto-transcendance par le biais de l'amélioration de la santé physique et mentale (Jadidmilani et al., 2015) ainsi que par son aspect protecteur du bien-être (Norberg et al., 2015). Haugan et al ont mené une étude qui avait pour objectif d'examiner l'association entre les concepts de l'espoir, l'auto-transcendance, le sens de la vie, les interactions entre infirmières et patients avec la qualité de vie de ceux-ci. Les résultats démontrent que les scores élevés obtenus pour chaque échelle étaient significativement associés à une meilleure qualité de vie.

Particulièrement l'échelle HOPE (espoir) et l'échelle ST-2 (transcendance de soi intrapersonnelle) avec les rapports de cotes les plus élevés. Cette étude permet de mettre en avant des aspects importants de la qualité de vie (Haugan et al., 2016). Dans l'article réalisé par Pham et al, l'amélioration du bien-être, qui ici n'est pas différenciée de la qualité de vie, grâce à la spiritualité entraîne une meilleure guérison, une diminution du stress, un sentiment de contrôle maintenu et une plus grande estime de soi. Elle démontre également que les patients expriment une guérison personnelle grâce à un sentiment de transcendance (Pham et al., 2020). Dans l'étude de McCarthy et al., la satisfaction à l'égard de la vie a diminué de manière significative dans le groupe témoin, mais il y a eu une tendance à la hausse, bien que non significative, vers une plus grande satisfaction dans le groupe d'intervention ayant bénéficié d'activités censées soutenir le processus d'auto-transcendance (McCarthy et al., 2015).

### **5.2.2. Spiritualité**

La spiritualité, étant un de nos concepts centraux de ce présent travail, est étudiée dans la majorité de nos articles analysés, qui cherchent principalement à déterminer l'effet de celle-ci sur la qualité de vie des patients hémodialysés. Dans l'étude de Loureiro et al, en plus de la spiritualité, les auteurs ont cherché à connaître l'influence de la religiosité sur la santé mentale. Il a ainsi été démontré que les croyances spirituelles et religieuses améliorent la qualité de vie de cette population, mais aussi que des facteurs tels que le sens de l'existence, la paix et la foi sont davantage liés à ces résultats que

l'engagement religieux publique, ce qui corrobore la définition large de la spiritualité qu'en donne Reed et qui ne se résume pas à la pratique religieuse, mais qui fait référence aux expériences de spiritualité qui participent au dépassement de soi (Loureiro et al., 2018; Smith, 2019). Fradelos et al, ont aussi rapporté des résultats similaires, il est montré que ce sont certaines composantes de la spiritualité telles que le sens donné à l'existence et la paix qui ont positivement impacté la qualité de vie des participants de cette étude dans les dimensions des symptômes, des relations interpersonnelles et du bien-être (Fradelos et al., 2022). Par ailleurs, le partage de valeurs spirituelles, le fait d'être croyant ou encore de pratiquer sa spiritualité contribuent à développer des sentiments positifs envers l'avenir et à faire face à l'IRC et ses conséquences. La spiritualité permet aux patients de donner un nouveau sens à leur existence et à l'évolution de leur maladie. Ainsi, cela leur permettrait également de développer un sens à la maladie qui correspond davantage à leurs valeurs et leur identité. Tels sont les résultats mis en évidence dans une étude menée auprès de patients hémodialysés d'une communauté rurale en Caroline du nord (Pham et al., 2020). Fradelos, en 2021, en cherchant à examiner les facteurs sociaux, démographiques et cliniques liés au bien-être spirituel des patients hémodialysés, a démontré qu'un des principaux facteurs prédictifs de niveaux élevés de spiritualité est le lien avec Dieu, c'est-à-dire le fait de se sentir proche du divin (Fradelos, 2021). En outre, dans leur étude, Pilger et al, démontrent que la majorité des participants ont eu recours à l'adaptation religieuse et spirituelle comme stratégie d'adaptation pour faire

face à leur maladie rénale chronique. Ce résultat est à prendre avec précaution étant donné que plus de la moitié des participants étaient de confession catholique, cet aspect culturel est à prendre en compte dans l'interprétation de ce résultat, l'étude étant réalisée au Brésil. Malgré cela, ces observations donnent du poids à l'importance de la spiritualité lors de période de vulnérabilité. De plus, il est indiqué que le bien-être spirituel contribue davantage à la qualité de vie que l'adaptation religieuse et spirituelle ou l'activité religieuse. Ce constat rejoint celui fait par Loureiro et al., explicité ci-dessus (Loureiro et al., 2018; Pilger et al., 2021).

### **5.2.3. Santé mentale**

La santé mentale n'étant pas un concept à proprement parlé de notre problématique, il se rattache cependant directement au bien-être et à la qualité de vie. De plus, son impact sur ces aspects est particulièrement important, notamment dans le contexte de l'insuffisance rénale chronique. L'objectif principal de ces études est d'évaluer les effets de la spiritualité au sens large sur la santé mentale des patients atteints d'insuffisance rénale chronique (Durmuş & Ekinçi, 2022; Loureiro et al., 2018; Santos et al., 2017). Dès lors, l'étude de Loureiro et al. a révélé que le sens de l'existence, la foi et la paix étaient associés à une diminution de la prévalence de la dépression majeure et des troubles anxieux. Cependant, dans le modèle final ajusté pour le risque de suicide, seuls le sens de l'existence et la foi sont restés significativement associés. De plus, il a été observé que la religion intrinsèque, à savoir le sentiment de sens ultime de la vie, était associée de façon

significative à un risque de suicide plus faible. En outre, le sens de l'existence, la foi et la paix étaient tous associés à un risque de suicide plus faible également. Il est d'ailleurs constaté que ces trois notions sont significativement davantage liées à un risque de suicide réduit que la religion intrinsèque. En revanche, la pratique religieuse publique et privée ne présentait pas de résultats significatifs en lien avec un risque de suicide réduit (Loureiro et al., 2018). De même, Santos et al. ont mis en évidence une association entre l'utilisation de méthodes d'adaptation religieuse et spirituelle et l'apparition de la dépression, ainsi que l'impact sur la qualité de vie, en particulier sur la vitalité et le fonctionnement social. Par ailleurs, plusieurs études ont indiqué qu'un faible niveau de spiritualité constituait un facteur de risque pour l'anxiété et la dépression (Durmuş & Ekinici, 2022; Loureiro et al., 2018; Santos et al., 2017). De surcroît, les résultats de l'étude de Durmuş et al. confirment les hypothèses de recherche, démontrant de manière significative que le renforcement de la formation à la spiritualité réduit les niveaux d'anxiété et de dépression chez les patients hémodialysés (Durmuş & Ekinici, 2022).

#### **5.2.4. Auto-transcendance**

L'étude menée par Jadidmilani et al. cherchait à déterminer l'effet de l'auto-transcendance sur la santé physique de patients atteints de sclérose en plaques participants à des groupes de soutien par les pairs. Les résultats indiquent que l'auto-transcendance a significativement augmenté après l'intervention des groupes de soutien par les pairs, et ce, de manière similaire pour les groupes composés de femmes, d'hommes et mixtes. Il est également



souligné que la promotion de l'auto-transcendance peut améliorer la santé physique, ces résultats sont d'ailleurs corroborés par des études analogues. D'autre part, la théorie de soins infirmiers de Reed met en évidence la relation entre l'auto-transcendance et le bien-être, et la plupart des études sur ce sujet mentionnent que celle-ci a un impact positif sur la qualité de vie en améliorant la santé physique et mentale (Jadidmilani et al., 2015). De plus, les résultats de l'étude de Norberg et al. ont montré que les personnes qui ne vivaient plus à domicile ou qui avaient des contacts sociaux réduits présentaient des scores significativement plus faibles au STS (self transcendence scale). De même, la présence de diagnostics tels que la dépression, la démence, l'ostéoporose, ainsi que la prise d'anxiolytiques, d'hypnotiques et de sédatifs étaient associés à des scores plus bas au STS. En revanche, la présence d'autres diagnostics tels que la BPCO ou l'insuffisance cardiaque n'avait pas d'incidence significative sur les scores du STS. L'étude a révélé que le score initial du STS n'était pas associé à la survie après un an ou quatre ans. Cependant, après cinq ans, parmi les 55 participants encore en vie, il y avait un plus grand nombre d'événements de vie négatifs associés à des scores plus bas au STS sur cette période. En résumé, les résultats indiquent que des facteurs tels que le fait de vivre à domicile, d'avoir des contacts sociaux, d'avoir un meilleur fonctionnement cognitif, un meilleur moral et moins de symptômes dépressifs sont associés à des scores plus élevés au STS. Il est intéressant de constater que des événements de vie négatifs sont susceptibles de diminuer les scores de STS. Cela peut révéler un fait ambivalent : l'auto-transcendance peut

diminuer l'influence négative des événements de vie négatifs en ayant un effet protecteur sur le bien-être. En revanche, l'accumulation de ces événements peut malgré cela, engendrer une diminution de l'auto-transcendance. Le seuil entre l'un et l'autre étant variable d'une personne à l'autre (Norberg et al., 2015). D'un autre côté, l'étude de Hwang et al. a révélé que les scores de bien-être chez les soignants étaient modérés, en revanche, les scores de transcendance de soi et de comportements de soins étaient élevés. Les résultats ont montré que le dépassement de soi perçu par le personnel soignant était positivement corrélé au bien-être et aux comportements de soins. Ces derniers servent de médiateurs entre l'auto-transcendance et le bien-être (Hwang et al., 2019). Dans l'étude de McCarthy et al., des activités psychoéducatives telles que de la pratique en pleine conscience ou encore des activités créatrices, entres autres, ont été proposées auprès du groupe d'interventions afin d'évaluer l'auto-transcendance. Dans cette recherche, les effets principaux du groupe (c'est-à-dire la présence d'une intervention ou non) et du temps (c'est-à-dire le temps de mesure avant ou après l'intervention), et l'interaction du groupe (interactions entre les membres du groupe) et du temps (le temps d'interactions entre les participants) n'étaient pas significatifs. Il est à noter que dans le groupe d'intervention, l'auto-transcendance est augmentée mais pas de manière significative, étant donné que la taille de l'échantillon était trop petite. En ce qui concerne la satisfaction à l'égard de la vie, les effets principaux du groupe et du temps sont significatifs, et l'interaction entre le groupe et le temps est significative. En

conclusion, les interventions psychoéducatives appliquées dans cette étude sur le groupe de contrôle (Annexe 9 / grille 10) n'ont pas eu de résultats significatifs sur l'auto-transcendance. Une étude avec un échantillon plus grand et plus diversifié permettrait de préciser les résultats (McCarthy et al., 2015). Quant à l'étude de Haugan et al, qui a pour but d'examiner l'association entre les concepts d'espoir, d'auto-transcendance, de sens de la vie, d'interactions soignants-patients, avec la qualité de vie de patients âgées, montre que l'auto-transcendance intrapersonnelle influence le plus la qualité de vie parmi les différents concepts énoncés ci-avant. Ainsi, il s'agit de notions telles que l'acceptation de soi, l'adaptation et la recherche de sens qui ont davantage amélioré la qualité de vie dans cette recherche. Par ailleurs, il est à noter que les interactions infirmières-patients respectueuses et compréhensives ainsi qu'un dialogue ouvert sur le concept de la mort peut renforcer l'auto-transcendance intrapersonnelle (Haugan et al., 2016). Enfin, découlant de ces résultats, les propositions suivantes ont émergés pour la pratique infirmière.

### **5.3. Perspectives pour la pratique**

De l'analyse des résultats issus des différents articles sélectionnés, les suggestions suivantes sont proposées pour la pratique infirmière. Tout

d'abord, il est suggéré d'être attentif à la détresse émotionnelle et au risque de suicide pouvant être présent au sein de cette population (Loureiro et al., 2018). Par ailleurs, évaluer les besoins spirituels et religieux des patients en les encourageant et en formant les bénéficiaires de soins à la spiritualité (Durmuş & Ekinci, 2022; Fradelos et al., 2022) sont des actions mises en évidence dans l'amélioration de la prise en soins de ceux-ci dans le but d'améliorer la qualité de vie. De plus, il est souhaitable d'inclure la spiritualité dans les projets de soins et ce de manière pluridisciplinaire en y intégrant les services de soins spirituels. Cette suggestion peut notamment impliquer des discussions ouvertes sur les questions spirituelles, l'encouragement à trouver du sens et de la foi dans l'expérience des patients de leur maladie, et le soutien à l'engagement dans des pratiques spirituelles ou religieuses qui correspondent à leurs croyances et à leurs besoins. Cela aurait pour but de réduire la dépression, améliorer la qualité de vie et de soins, et l'autogestion des patients face à leurs maladies telles que l'IRC. En outre, l'accompagnement spirituel permet une meilleure gestion de l'anxiété des patients atteints d'IRC (Durmuş & Ekinci, 2022; Fradelos, 2021; Fradelos et al., 2022; Loureiro et al., 2018; Norberg et al., 2015; Pham et al., 2020; Pilger et al., 2021; Santos et al., 2017). Il est également suggéré d'intégrer l'auto-transcendance en tant que compétence à part entière dans les soins infirmiers et de développer des formations axées sur les compétences relationnelles des soignants, ces dernières ayant un impact positif sur la qualité de vie (Haugan et al., 2016; Hwang et al., 2019). Des compétences en matière d'auto-transcendance

seraient aussi recommandées afin d'évaluer, d'accompagner et de soutenir ce processus (Haugan et al., 2016; Norberg et al., 2015). Dans l'étude menée par McCarthy et al., un programme d'intervention nommé « PATH » a été proposé aux participants du groupe expérimental. Ce dernier était notamment composé de diverses activités telles que des réunions de groupes permettant des discussions ciblées, des récits personnels ; des pratiques de pleine conscience comme de la méditation, des musiques et textes inspirants travaillés avec les patients. Des expériences créatives étaient également au programme avec, par exemple, la tenue d'un journal et rédactions d'histoires, de poèmes ou de prières, ou encore la confection de bâton de pluie. Tous ces exercices étaient mis en place auprès des participants tant lors des séances de groupes ce qui leur permettait de créer du lien social et de partager leurs expériences, que de manière individuelle dans leur quotidien, ce qui contribuait à rendre ces pratiques personnalisées et adaptées à leurs besoins et envies. Bien que cette étude n'ait pas obtenu de résultats statistiquement significatifs quant à l'efficacité de ces interventions, en raison de la petitesse de l'échantillon, une amélioration de la satisfaction à l'égard de la vie a tout de même été constatée. De plus, il est également intéressant de remarquer que ces activités sont dans la lignée de celles que propose Pamela Reed pour soutenir l'auto-transcendance intra, inter et transpersonnelle (McCarthy et al., 2015; Smith & Parker, 2015). Dans la même perspective, il est préconisé de mettre en place des groupes de soutien par les pairs, ce qui permet de favoriser le processus d'auto-transcendance des patients et d'améliorer la santé physique et donc la

qualité de vie. C'est ce que l'étude de JadidMilani et al. démontre en obtenant des résultats probants solides (Jadidmilani et al., 2015). En dépit du fait que cette recherche ait été menée auprès de patients souffrant de sclérose en plaques, il peut être envisagé que des résultats analogues soient possibles dans une population de patients souffrant d'insuffisance rénale terminale. Enfin Hwang et al., conseillent que d'autres éléments que l'auto-transcendance soient utilisés et mis en place par les professionnels de santé, car une prise en soin emprunte de cette notion demande du temps à être instaurée (Hwang et al., 2019). Finalement, de la même manière que des recommandations pour la pratique aient pu ressortir des résultats obtenus à la suite de l'analyse d'articles, certaines suggestions pour la recherche scientifique sont présentées ci-dessous.

#### **5.4. Recommandations pour la recherche scientifique**

En ce qui concerne la recherche, les résultats des différents articles analysés suggèrent les propositions suivantes. De manière générale, la plupart des études prises en comptes dans ce travail, suivaient des devis de type quantitatifs et transversaux, c'est-à-dire que les mesures des données se réalisaient qu'à un seul moment dans le temps. De plus, la majorité également n'examinait pas l'efficacité d'une quelconque intervention, mais mesurait

diverses notions au travers de différentes échelles validées par la recherche. Dès lors, il est recommandé que d'autres études soient effectuées avec d'autres devis, par exemple longitudinaux et surtout qualitatifs, et d'autres modèles tels que des études expérimentales, prospectives et d'observations. Cela permettrait de répondre aux questions relatives à l'impact de l'auto-transcendance et de la spiritualité sur la qualité de vie (Haugan et al., 2016; Pilger et al., 2021). Par ailleurs il est également proposé que la dimension de la foi soit davantage étudiée dans l'impact de la spiritualité sur la qualité de vie, car les résultats à ce sujet étaient divergents au sein de la recherche (Fradelos et al., 2022). L'étude du lien entre l'auto-transcendance et la qualité de vie, mais d'un point de vue organisationnel, ainsi que des recherches comprenant de plus grands échantillons permettant d'obtenir ainsi des résultats probants quant aux interventions entreprises pour soutenir le processus d'auto-transcendance, sont des voies évoquées afin d'élargir la recherche à propos de ces notions (Hwang et al., 2019; McCarthy et al., 2015). D'autre part, il est intéressant de constater qu'au sein de la majorité des études analysées dans ce travail, ces dernières ne spécifient pas clairement ce qu'est la qualité de vie ou les composantes exactes de celles-ci. Cette observation est d'ailleurs partagée par Pilger et al. qui proposent que d'autres études évaluent les mêmes enjeux mais avec davantage de précisions quant aux dimensions de la qualité de vie (Pilger et al., 2021).

Finalement, toutes ces pistes permettent d'entrevoir des solutions infirmières possibles pour soutenir le processus d'auto-transcendance des

patients hémodialysés et ainsi contribuer au maintien et à l'accroissement de la qualité de vie de ces derniers.



## **Chapitre 6 : Conclusion**

Les résultats découlant de l'analyse des études ayant été énoncés, ainsi que les recommandations issues de ces dernières pour la pratique des soins infirmiers et de la recherche, il convient à présent de conclure ce travail.

### **6.1. Conclusion**

*Apport du travail de Bachelor.* Ce travail de Bachelor a permis aux rédactrices d'approfondir leurs connaissances en recherches scientifiques et d'acquérir une certaine rigueur dans l'élaboration d'un travail de longue haleine tel que ce présent dossier. Ce dernier a également contribué à accroître le savoir des autrices autour des concepts de chronicité et de qualité de vie qui sont, comme discuté, des notions importantes dans l'exercice de notre métier. Par ailleurs, bien qu'il existe déjà plusieurs études liant le concept d'auto-transcendance à la qualité de vie, très peu d'entre elles le faisaient auprès d'une population de patients hémodialysés. En outre, les rédactrices ont pu constater que malgré la présence de ces recherches, leur nombre est limité, celles-ci étudiant davantage des aspects biologiques en lien avec l'insuffisance rénale chronique.

*Éléments facilitants lors du travail de Bachelor.* Dans la réalisation de ce présent dossier, la cohésion de groupe, la complémentarité dans les diverses compétences, par exemple en matière de rédaction, en recherche scientifique, ou encore en compétences informatiques ont été sans aucun doute des éléments facilitants dans l'accomplissement de ce travail. L'assiduité et la régularité dans les efforts fournis, ainsi que des rencontres régulières entre les membres du groupe ont permis de simplifier l'organisation des différentes

parties de ce document, mais également d'unifier celles-ci. De surcroît, les membres du groupe ont su se relayer dans la réalisation de ce travail, lorsque l'une ou l'autre parvenait moins à s'y consacrer qu'à l'accoutumée. Par ailleurs, les rédactrices avaient toutes un attrait particulier pour des notions telles que la chronicité et la spiritualité dans les soins, ce qui a permis de maintenir la motivation et l'intérêt pour les sujets étudiés tout au long de l'élaboration de ce dossier.

*Éléments contraignants du travail de Bachelor.* Malgré tous ces éléments facilitants, il est naturel de rencontrer quelques difficultés dans une réalisation de cette envergure. A titre d'illustration, nos allers – retours entre les périodes d'apprentissages théoriques et les stages, n'ont pas rendus toujours facile le suivi de ce travail. Les périodes de formations pratiques étant souvent riches en contenus et en horaires irréguliers. De ce fait, il a parfois été davantage complexe de se coordonner entre les membres du groupe durant ces périodes. D'autre part, le Bachelor en soins infirmiers comportant de nombreux travaux à rendre et demandant un investissement personnel important, la charge de travail a pu de temps à autre peser sur le moral des autrices. En dépit de ces éléments contraignants, les aspects facilitateurs exposés ci-dessus ont permis de contrer ceux-ci.

*Limites du travail de Bachelor.* Évidemment, il existe plusieurs limites à ce travail, notamment en ce qui concerne les différents articles analysés. Tout d'abord, la grande majorité des études sélectionnées ont employé des devis transversaux. De plus, en ayant pris en compte nos critères d'inclusion

explicités dans le chapitre « méthode », sur les douze articles retenus, un seul est de type qualitatif, les 11 autres étant de type quantitatif. Ainsi, les modèles des différentes recherches ne sont pas variés. Par ailleurs, bien que les différentes études soient menées dans divers pays, très peu sont réalisées en Europe centrale ou du côté nordique. Ainsi, certains aspects culturels peuvent avoir, éventuellement, influencé certains résultats et il peut être questionné si les résultats obtenus sont applicables à notre culture occidentale. Une autre limite exposée ici, correspond au fait que le concept d'auto-transcendance tel que décrit par Pamela Reed ou les composantes de celle-ci, n'est pas étudié dans l'ensemble des articles scientifiques pris en compte dans ce travail, certains étudiant des notions se rapprochant de l'auto-transcendance, telle que la spiritualité. Il est également à noter que la population cible, c'est-à-dire les patients suivant un traitement par hémodialyse, n'est pas toujours retrouvée dans les échantillons des différentes études. Malgré cela, il s'agit de populations se rapprochant de celle visée, notamment par le caractère chronique de leur maladie ou par le fait qu'elles soient confrontées à leur finitude, par exemple en fin de vie. De surcroît, une des grandes limites réside dans le fait que la plupart des études émettent le constat que l'accompagnement du processus d'auto-transcendance contribue au maintien ou à l'accroissement de la qualité de vie, mais seule très peu d'entre elles énoncent des interventions concrètes afin de soutenir ce processus.

*Perspective pour la recherche.* À la suite de ce travail de Bachelor, d'autres recherches explorant davantage les différentes composantes de la qualité de

vie sur lesquelles l'auto-transcendance pourrait exercer une influence positive devraient être effectuées. Par ailleurs, l'auto-transcendance, telle que décrite par Pamela Reed, comportant des notions abstraites et subjectives et caractérisées par un processus riche, complexe et propre à chaque individu, des articles scientifiques étudiant la manière dont cette théorie de soin pourrait être mise en place dans différents contextes seraient un apport fort appréciable pour la pratique. En effet, ce travail nous permet d'entrevoir les diverses possibilités que possède l'infirmière afin d'accompagner le processus d'auto-transcendance chez les patients hémodialysés en vue de maintenir ou d'accroître la qualité de vie, mais moins la manière dont un tel modèle de soins, presque une philosophie soignante, peut être articulé en fonction de telle ou telle unité de soins. Enfin, dans le but de soutenir les résultats positifs obtenus dans ce présent dossier par rapport à l'objectif de recherche, il serait intéressant d'obtenir d'autres données en lien avec d'autres maladies chroniques.

## **Chapitre 7 : Références**

## Bibliographie

- Anna Malkina. (2021). *Maladie rénale chronique*. Le Manuel MSD. <https://www.msmanuals.com/fr/professional/troubles-génito-urinaires/maladie-rénale-chronique/maladie-rénale-chronique>
- APA PsycInfo. (n.d.). Retrieved July 3, 2023, from <https://ovidsp.dc2.ovid.com>
- Arnold, B., Bredle, J., & Lent, L. (2007). FACIT-SP Spiritual well being. *English, November*, 4–5.
- Beall's List. (n.d.). Retrieved July 3, 2023, from <https://beallslist.net/>
- Bersay, C. (2008). La peur de la mort. *Etudes Sur La Mort*, 134(2), 125–133. <https://doi.org/10.3917/eslm.134.0125>
- Bouatou, Y., & Lidsky-Haziza, D. (2017). Maladie rénale chronique (MRC). *Service de Médecine de Premier Recours- DMCPRU- HUG*, 1–13. [https://www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine\\_de\\_premier\\_recours/Strategies/strategie\\_maladie\\_renale\\_chronique.pdf](https://www.hugge.ch/sites/interhug/files/structures/medecine_de_premier_recours/Strategies/strategie_maladie_renale_chronique.pdf)
- Briançon, S., Guérin, G., & Sandrin-Berthon, B. (2010). Maladies chroniques. *ADSP*, N°72, 11–38. 2010-09-adsp-n°72-maladies-chroniques-et-ETP.pdf
- Buchter, S. (2017). *Découverte de définitions possibles de la spiritualité*. Réseau Santé, Soins et Spiritualités. <https://resspir.org/decouverte-de-definitions-possibles-de-spiritualite/>
- Busse, R., Blümel, M., Scheller-Kreinsen, D., & Zentner, A. (2010). Tackling chronic disease in Europe. Strategies, interventions and challenges. In *Political Science* (Vol. 2009). [http://www.euro.who.int/\\_\\_data/assets/pdf\\_file/0008/96632/E93736.pdf](http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0008/96632/E93736.pdf)
- Cairn. (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from [www.cairn.info](http://www.cairn.info)
- Carper, B. A. (1978). Fundamental patterns of knowing in nursing. In S. Jones & Bartlett learning (Ed.), *Fundamental patterns of knowing in nursing* (Vol. 1, Issue 1, pp. 13–24). Aspen Publisher. <https://doi.org/10.1097/00012272-197810000-00004>
- Cartron, E., Lecordier, D., Eyland, I., Mottaz, A. M., & Jovic, L. (2020). Les sciences infirmières : savoir, enseignement et soin. *Recherche En Soins Infirmiers*, 140(1), 77–96. <https://doi.org/10.3917/rsi.140.0077>
- Chan, K., Wong, F. K. Y., Tam, S. L., Kwok, C. P., Fung, Y. P., & Wong, P. N. (2022). Effectiveness of a brief hope intervention for chronic kidney disease patients on the decisional conflict and quality of life: a pilot randomized controlled trial. *BMC Nephrology*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-022-02830-7>
- Chinn, P., & Kramer, M. (2017). METALANGUAGE OF NURSING CONCEPTUAL FRAMEWORKS. In Mosby (Ed.), *Knowledge Development in Nursing - E-Book: Theory and Process* (10th ed., Issue 1, pp. 49–51). Elsevier Inc. [https://doi.org/10.4324/9780203356753\\_chapter\\_10](https://doi.org/10.4324/9780203356753_chapter_10)

- Chinn, P. L. & Kramer, M. K. (2008). *Integrated Theory and Knowledge Development in Nursing* (Mosby Elsevier, Ed.; 7th ed.).
- CHUV, S. de néphrologie et d'hypertension. (2019, November 7). *Patients et famille*. Dialyse Péritonéale. <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/dialyse-autonome/dialyse-peritoneale>
- CHUV, S. de néphrologie et d'hypertension. (2020a, January 29). *Patients et famille*. Insuffisance Rénale. <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/maladies-traitees/insuffisance-renale>
- CHUV, S. de néphrologie et d'hypertension. (2020b, January 29). *Patients et famille*. Risques et Complications. <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/hemodialyse-chronique/risques-et-complications>
- CHUV, S. de néphrologie et d'hypertension. (2022, June 8). *Patients et famille*. Hémodialyse Chronique. <https://www.chuv.ch/fr/nephrologie/nep-home/patients-et-famille/consultations/hemodialyse-chronique>
- Cochrane Library. (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from <https://www.cochranelibrary.com/>
- Confédération suisse. (n.d.-a). *Département fédéraux*. Office Fédérale de La Statistique. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home.html>
- Confédération suisse. (n.d.-b). *Le Conseil fédéral*. Office Fédéral de La Santé Publique. Retrieved August 28, 2022, from <https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home.html>
- CURAVIVA Suisse. (2014). *Conception de la qualité de vie "pour des personnes ayant besoin de soutien"*.
- Dictionnaire Littré. (2022). «Spiritualité». <https://www.littre.org/definition/spiritualite>
- Du, Y., Dennis, B., Ramirez, V., Li, C., Wang, J., & Meireles, C. L. (2022). Experiences and disease self-management in individuals living with chronic kidney disease: qualitative analysis of the National Kidney Foundation's online community. *BMC Nephrology*, 23(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-022-02717-7>
- Durmuş, M., & Ekinçi, M. (2022). The Effect of Spiritual Care on Anxiety and Depression Level in Patients Receiving Hemodialysis Treatment: a Randomized Controlled Trial. *Journal of Religion and Health*, 61(3), 2041–2055. <https://doi.org/10.1007/s10943-021-01386-4>
- EBSCO Industries Inc. (n.d.). *Cinahl*. Retrieved July 3, 2023, from <https://search.ebscohost.com/login.aspx?authtype=ip,uid&custid=s3531444&groupid=main&profile=ehost&defaultdb=cui>



- El Kholi, M. (2014). Concept de la maladie chronique. *Revue Des Maladies Respiratoires Actualites*, 6(3), 281–283. [https://doi.org/10.1016/S1877-1203\(14\)70575-0](https://doi.org/10.1016/S1877-1203(14)70575-0)
- Elsevier. (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from <https://www.sciencedirect.com/browse/journals-and-books?contentType=JL&accessType=subscribed>
- Fang, L., Zhou, Y., & Yang, J. (2019). Nutritional Management of Chronic Kidney Disease. In *Chronic Kidney Disease: Diagnosis and Treatment* (pp. 173–186). Springer Singapore Pte. Limited. [https://doi.org/10.1007/978-981-32-9131-7\\_14](https://doi.org/10.1007/978-981-32-9131-7_14)
- Fawcett, J., & Desanto-Madeya, S. (2012). THE STRUCTURE OF CONTEMPORARY NURSING KNOWLEDGE. In *Contemporary nursing knowledge: Analysis and evaluation of nursing models and theories* (Vol. 17, Issue 2, pp. 1–22). F. A. Davis Company.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012a). Alliance Thérapeutique . In Conseil Mallet (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (2nd ed., pp. 64–66). Association de Recherche Soins Infirmiers.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012b). La base conceptuelle des soins infirmiers. In *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 39–41). <https://doi.org/10.3917/arsi.forma.2012.01.0039>
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012c). Qualité de vie. In M. Conseil (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (2nd ed., pp. 260–262). Association de Recherches en Soins Infirmiers.
- Formarier, M., & Jovic, L. (2012d). Spiritualité. In M. Conseil (Ed.), *Les concepts en sciences infirmières* (2nd ed., pp. 288–291). Association de recherches en soins infirmiers.
- Fradelos, E. C. (2021). Spiritual Well-Being and Associated Factors in End-Stage Renal Disease. *Scientific World Journal*, 2021. <https://doi.org/10.1155/2021/6636854>
- Fradelos, E. C., Alikari, V., Tsaras, K., Papathanasiou, I. V., Tzavella, F., Papagiannis, D., & Zyga, S. (2022). The Effect of Spirituality in Quality of Life of Hemodialysis Patients. *Journal of Religion and Health*, 61(3), 2029–2040. <https://doi.org/10.1007/s10943-020-01153-x>
- Gannaz, F. (2022). *Chronique*. Littré. <https://www.littre.org/definition/chronique>
- Giorgi, A. (1997). *De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation*.
- Grimaldi, A. (2006). Chronic disease. *Tribunes de La Sante*, 13(4), 45–51. <https://doi.org/10.3917/seve.013.0045>
- Haugan, G., & Eriksson, M. (2021). Self-Transcendence: A Salutogenic Process for Well-Being. *Health Promotion in Health Care – Vital Theories and Research*, 2021, 103–115. [https://doi.org/10.1007/978-3-030-63135-2\\_9](https://doi.org/10.1007/978-3-030-63135-2_9)

- Haugan, G., Moksnes, U. K., & Løhre, A. (2016). Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse–patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(4), 790–801. <https://doi.org/10.1111/scs.12307>
- Hôpitaux Universitaires Genève. (2019). *Néphrologie et hypertension*. L'insuffisance Rénale, Une «maladie Silencieuse». <https://www.hug.ch/nephrologie/insuffisance-renale>
- Hôpitaux Universitaires Genève. (2020). *Néphrologie et hypertension*. Hémodialyse. <https://www.hug.ch/nephrologie/hemodialyse>
- Hwang, H. L., Tu, C. T., & Chan, H. S. (2019). Self-transcendence, caring and their associations with well-being. *Journal of Advanced Nursing*, 75(7), 1473–1483. <https://doi.org/10.1111/jan.13937>
- Inserm. (2019). *Le mesh bilingue*. Aide à La Recherche Simple Ou Avancée. <http://mesh.inserm.fr/FrenchMesh/search/index.jsp>
- Jadidmilani, M., Ashktorab, T., Abedsaeedi, Z., & Alavimajd, H. (2015). The impact of self-transcendence on physical health status promotion in multiple sclerosis patients attending peer support groups. *International Journal of Nursing Practice*, 21(6), 725–732. <https://doi.org/10.1111/ijn.12186>
- John R. Phillips. (2010). The Universality of Rogers' Science of Unitary Human Beings. *Nursing Science Quarterly* 23(1), 23(I), 55–59. <https://doi.org/10.1177/0894318409353795>
- Journal Citation Reports* . (n.d.). Retrieved May 3, 2023, from <https://access.clarivate.com>
- Khalil, A., & Noble, H. (2018). The impact of haemodialysis on patient's cognitive, physical and emotional well-being requires further study. In *Evidence-Based Nursing* (Vol. 21, Issue 2, p. 43). BMJ Publishing Group. <https://doi.org/10.1136/eb-2017-102800>
- Kidney International Supplements. (2013). KDIGO 2012 clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. *IFAC Proceedings Volumes (IFAC-PapersOnline)*, 3(1), 30–130. [www.publicationethics.org](http://www.publicationethics.org)
- Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*.
- Lacroix, A., & Assal, J.-P. (2011). *L'éducation thérapeutique des patients. Accompagner les patients avec une maladie chronique : nouvelles approches*. (Maloine).
- Larousse. (2022). *Spiritualité*. <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/spiritualité/74250>
- Leplege, A., & Debout, C. (2007). Mesure de la qualité de vie et science des soins infirmiers. *Recherche En Soins Infirmiers*, 88, 18–24. <https://doi.org/10.3917/rsi.088.0018>

- Lerner, R. M. (2002). Concepts and Theories of Human Development. In B. Webber (Ed.), *Concepts and Theories of Human Development* (Troisième). Lawrence Erlbaun Associates Publishers.
- Loureiro, A. C. T., de Rezende Coelho, M. C., Coutinho, F. B., Borges, L. H., & Lucchetti, G. (2018). The influence of spirituality and religiousness on suicide risk and mental health of patients undergoing hemodialysis. *Comprehensive Psychiatry*, 80, 39–45. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2017.08.004>
- Marieb, E. N., & Katja, H. (2019). Le système urinaire . In Pearson Education Inc. (Ed.), *Anatomie et physiologie humaines* (11ème, pp. 1125–1168).
- Martha E. Rogers. (1992). Nursing Science and the Space Age. *Nursing Science Quarterly*, 5(1), 27–34. <https://doi.org/10.1177/089431849200500108>
- Martin, P. (2017). Le progrès en néphrologie: bénéfique pour les patients et les coûts. *Bulletin Des Médecins Suisses*, 06160. <https://doi.org/https://doi.org/10.4414/bms.2017.06160>
- Martin, P., Pechère, A., Burnier, M., & Guessous, I. (2010). *Insuffisance rénale chronique: attitudes et pratiques de dépistages en l ' absence d ' études randomisées*. 1400–1404.
- McCarthy, V. L., Ling, J., Bowland, S., Hall, L. A., & Connelly, J. (2015). Promoting self-transcendence and well-being in community-dwelling older adults: A pilot study of a psychoeducational intervention. *Geriatric Nursing*, 36(6), 431–437. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2015.06.007>
- Melnyk, B. M., & Fineout-overholt, E. (2018). *Evidence based practice in nursing & healthcare : A guide to best practice* (Wolters Kluwer, Ed.).
- Mengel, A. (1982). The concept of coping. *Topics in Clinical Nursing*, 4(2), 1–3.
- Monneraud, L., Brochard, P., Raherison, C., Housset, B., & Andujar, P. (2016). Expérience de maladie chronique et vie professionnelle : les ajustements professionnels des travailleurs atteints de broncho-pneumopathie chronique obstructive. *Sciences Sociales et Santé*, 34(1), 39. <https://doi.org/10.3917/sss.341.0039>
- Morard, C., & Zulian, G. (2017). Intégration des besoins spirituels dans un service de médecine palliative. *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, Vol. 31(4), 163–176. <https://doi.org/10.3917/inka.164.0163>
- Morin, D. (n.d.). *Education Thérapeutique: Expérience au CHUV*.
- Mucchielli, R. (2014). *L'entretien de face à face dans la relation d'aide* (ESF Editeur, Ed.).
- Nakane, Y., Tazaki, M., & Miyaoka, E. (2012). Whoqol. *Iryo To Shakai*, 9(1), 123–131. [https://doi.org/10.4091/iken1991.9.1\\_123](https://doi.org/10.4091/iken1991.9.1_123)
- Norberg, A., Lundman, B., Gustafson, Y., Norberg, C., Fischer, R. S., & Lövhelm, H. (2015). Self-transcendence (ST) among very old people - Its associations to social and medical factors and development over five years. *Archives of*

- Gerontology and Geriatrics*, 61(2), 247–253.  
<https://doi.org/10.1016/j.archger.2015.04.003>
- Nunes Razzera, B., Nickel Adamoli, A., Freitas Ranheiri, M., Da Silva Oliveira, M., & Pandolfo Feoli, A. maria. (2021). *Impacts of mindfulness-based interventions in people under- going hemodialysis: a systematic review* *Impactos de intervenções baseadas em mindfulness em pessoas submetidas a hemodiálise : uma revisão sistemática*. 1–13.
- Office fédéral de la santé publique. (2019). *Frais de transport et de sauvetage*. Confédération Suisse.  
<https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/versicherungen/krankenversicherung/krankenversicherung-leistungen-tarife/Leistungen-an-Transport-und-Rettungskosten.html>
- Office fédéral de la statistique OFS. (2017). *Les maladies non transmissibles : un défi. 2024*, 1–19.
- Office fédéral de la statistique OFS. (2021). *Bien-être individuel*. Confédération Suisse. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/situation-economique-sociale-population/egalite-personnes-handicapees/bien-etre-individuel.html>
- Office fédérale de la statistique. (2021). *Satisfaction dans la vie*. Confédération Suisse. <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/themes-transversaux/mesure-bien-etre/tous-indicateurs/societe/satisfaction-vie.html>
- Orem, D. (1991). *Nursing : Concepts of practice* (Mosby, Vol. 4).
- Ovid. (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from <https://ovidsp.dc1.ovid.com>
- Oxford University Dictionary. (2022a). *Oxford English Dictionary*. Satisfaction, n. <https://www.oed.com/view/Entry/171223?redirectedFrom=satisfaction#eid>
- Oxford University Dictionary. (2022b). *Oxford English Dictionary*. Well-Being, n. <https://www.oed.com/view/Entry/227050?redirectedFrom=well-being#eid>
- Oxford University Dictionary. (2022c). *Oxford English Dictionary*. Transcendence, n. <https://www.oed.com/view/Entry/204607#eid17925529>
- Oxford University Dictionary. (2022d). *Oxford English Dictionary*. Self-Transcendence, n. <https://www.oed.com/view/Entry/175474?redirectedFrom=self-transcendence#eid>
- Oxford University Dictionary. (2022e). *Oxford English Dictionary*. Chronic, Adj. <https://www.oed.com/view/Entry/32570>
- Oxford University Dictionary. (2022f). *Oxford English Dictionary*. Fear, n.
- Oxford University Dictionary. (2022g). *Oxford English Dictionary*. Bereavement, n.

- <https://www.oed.com/view/Entry/17882?redirectedFrom=bereavement#eid>
- Oxford University Press. (n.d.). *Oxford English Dictionary*. Retrieved August 3, 2022, from <https://www.oed.com/start;jsessionid=7D8EC82EE641C74E4BF84789C89D5C9E?showLogin=false>
- Peng, S., He, J., Huang, J., Lun, L., Zeng, J., Zeng, S., Zhang, L., Liu, X., & Wu, Y. (2019). Self-management interventions for chronic kidney disease: a systematic review and meta-analysis. *BMC Nephrology*, 20(142). <https://doi.org/https://doi.org/10.1186/s12882-019-1309-y>
- Pepin, J., Ducharme, F., & K  rouac, S. (2017). L'essentiel de la discipline. In *La pens  e infirmi  re* (4  me, pp. 2–27). Cheneli  re   ducation.
- Pham, T. V., Beasley, C. M., Gagliardi, J. P., Koenig, H. G., & Stanifer, J. W. (2020). Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease. *Journal of Religion and Health*, 59(6), 2951–2968. <https://doi.org/10.1007/s10943-019-00892-w>
- Pilger, C., Caldeira, S., Rodrigues, R. A. P., Carvalho, E. C. de, & Kusumota, L. (2021). Spiritual well-being, religious/spiritual coping and quality of life among the elderly undergoing hemodialysis: a correlational study. *Journal of Religion, Spirituality and Aging*, 33(1), 2–15. <https://doi.org/10.1080/15528030.2020.1824848>
- Post, M. W. M. (2014). Definitions of quality of life: What has happened and how to move on. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 20(3), 167–180. <https://doi.org/10.1310/sci2003-167>
- Potter, P. A., & G Perry, A. (2012). M  taparadigme. In *Soins infirmiers Fondement g  n  raux* (3rd ed.). Cheneli  re   ducation.
- ProQuest Ebook Central . (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from <https://ebookcentral.proquest.com/lib/hesso/browseSubject.action>
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Geldreich, M.-A. (2007). Insuffisance r  nale chronique. In *Soins infirmiers dans les maladies du rein et de l'appareil urinaire* (pp. 155–177). Editions Maloine.
- Pubmed. (n.d.-a). Retrieved August 3, 2022, from <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/>
- Rodriguez-Blazquez, C., Forjaz, M. J., Ayala, A., Portillo, M. C., & Ambrosio, L. (2021). Living with Chronic Illness Scale: International validation through the classic test theory and Rasch analysis among Spanish-speaking populations with long-term conditions. *Health Expectations*, 24(6), 2065–2077. <https://doi.org/10.1111/hex.13351>
- Rougeron, C. (2014). *Dimension spirituelle ,   thique et pratique m  dicale ambulatoire*. <https://resspir.org/publications/actes-de-colloque/dimension-spirituelle-soin-pluralite-de-regards-de-pratiques/>

- Santos, P. R., Capote, J. R. F. G., Cavalcante Filho, J. R. M., Ferreira, T. P., Dos Santos Filho, J. N. G., & Da Silva Oliveira, S. (2017). Religious coping methods predict depression and quality of life among end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis: A cross-sectional study. *BMC Nephrology*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12882-017-0619-1>
- Schmidt, N. A., & Brown, J. M. (2015). *Evidence-based practice for nurses: appraisal and application of research*. Jones & Bartlett Learning.
- ScholarVox. (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from <http://univ.scholarvox.com/>
- Smith, M. (2019). Pamela Reed's Theory of Self-Transcendence. In *Nursing theories & nursing practice* (Issue 2019, pp. 399–408). F. A. Davis Company.
- Smith, M., & Liehr, P. (2018). Theory of Self-Transcendence. In *Middle range theory for nursing* (Issue 2018, pp. 119–146). Springer Publishing Company.
- Smith, M., & Parker, M. (2015). Pamela Reed's Theory of Self-Transcendence. In *Nursing theories & nursing practice* (Issue 2015, pp. 411–419). F. A. Davis Company.
- Tétreault, S., Sorita, E., Ryan, A., & Ledoux, A. (2013). *Guide francophone d'analyse systématique des articles scientifiques (GFASAS)*.
- Tripdatabase. (n.d.). Retrieved August 3, 2022, from <https://www.tripdatabase.com/>
- Vernay, M., Bonaldi, C., & Grémy, I. (2015). Les maladies chroniques: Tendances récentes, enjeux et perspectives d'évolution. *Sante Publique*, 27, S189–S197. <https://doi.org/10.3917/spub.150.0189>
- Welfare, A. I. of H. and. (2020). *Chronic disease*. <https://www.aihw.gov.au/reports-data/health-conditions-disability-deaths/chronic-disease/about>
- White, J. (1995). Patterns of knowing : review, critique, and update. *Advance in Nursing Science*, 17(4), 72–86.
- World Health Organization. (2012). *WHOQOL: Measuring Quality of Life*. <https://www.who.int/tools/whoqol>
- World Health Organization. (2022). *Noncommunicable diseases in the Western Pacific*. <https://www.who.int/westernpacific/health-topics/noncommunicable-diseases>
- Zhou, Y., & Yang, J. (2019). Chronic Kidney Disease: Overview. In Springer Singapore Pte. Limited (Ed.), *Chronic Kidney Disease: Diagnosis and Treatment*. [https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-981-32-9131-7\\_13](https://doi.org/https://doi.org/10.1007/978-981-32-9131-7_13)

## **Chapitre 8 : Annexes**

## **Annexe 1 : Complément problématique**

### **Recherche Exploratoire- Synthèse des résultats- Hémodialyse**

#### ***Dialyse péritonéale***

Il est à noter aussi qu'un autre traitement de substitution de la fonction rénale existe : la dialyse péritonéale qui utilise le péritoine comme filtre afin d'épurer le sang par le biais d'un cathéter de dialyse mis en place chirurgicalement dans la cavité abdominale. On y injecte le dialysat qui va permettre la filtration du sang ainsi que l'élimination de l'excès d'eau. Cette méthode permet de maintenir une diurèse. Cette technique a, entre autres, l'avantage de pouvoir s'effectuer à domicile (CHUV, 2019).



## **Annexe 2 : Guide d'entretiens semi-directif**

Pourriez-vous vous présenter en quelque mots : année de formation, formation postgrade, depuis combien de temps en dialyse,...

1. Quelles sont les enjeux relationnels que vous observez chez les patients dialysés ?
2. Comment faites-vous pour répondre à ces enjeux ?
3. Parmi ces enjeux que vous venez d'évoquer (vous reformulez ce qu'elles ont dit), quels sont ceux qui mobilisent le plus l'infirmière ?
4. De quoi auriez-vous besoin pour aborder ces problématiques ?

Points qu'on aimerait voir émergés lors des interviews, sans les y conduire directement :

- Auto-gestion (monde médical, vie quotidienne)
- Vulnérabilité (face au déclin de leur santé)
- Mort (confrontation inévitable)
- Vie social (Familial, amical, professionnelle, institutionnelle,...)
- Bien-être
- Limites (des patients et de leur entourage, des professionnels face aux enjeux de l'IRC)

Si ces différents points nécessitent un approfondissement nous nous permettrons de rebondir avec d'autres questions en fonction de l'échange.

### **Annexe 3 :Formulaire de consentement à l'utilisation des données**

Équipe de Bachelor :  
 Gabriella Araujo, Océane Matthey, Lisa Ummel  
 Haute École ARC  
 Espace de l'Europe 11  
 2000 Neuchâtel



Neuchâtel, le 25 août 2022

#### **Formulaire de consentement à l'utilisation des données**

En participant à cette présente interview, vous confirmez consentir à l'enregistrement audio de notre échange afin de pouvoir exploiter ce qui en ressort de manière la plus authentique possible. De même qu'à la diffusion de vos propos de manière anonyme, dans le cadre de notre travail de Bachelor.

L'équipe de Bachelor s'engage à l'anonymat des participants, à la sécurisation de l'enregistrement des interviews ainsi qu'à la retranscription tel quel des propos.

Je ....., soussigné(e), autorise l'enregistrement audio de notre échange et la diffusion de mes propos dans ce dit travail de Bachelor, de manière anonyme.

Lieu et date :

Signature :

## Annexe 4: Retranscription des entretiens exploratoires

Enquêteur 1 (E1)

Enquêteur 2 (E2)

Infirmier/ères en dialyse (Inf)

### Entretien 1 (E1, E2, Inf1)

**E1.1 :** - Donc tout d'abord, j'aurais voulu savoir peut-être l'année où vous avez fait la formation, brièvement nous présenter les formations postgrades que vous avez et puis depuis combien de temps vous travaillez en Dialyse.

**Inf1.1 :** - D'accord. Alors moi j'ai été diplômée infirmière en 2004, en octobre 2004, et j'ai été engagée ici le 1<sup>er</sup> novembre 2004, donc je suis directement venue en dialyse. A l'époque, on avait deux mois de formation à l'interne donc de formation en cours ... enfin on était directement dans le service, mais on était doublé pendant trois semaines, un mois, après on avait nos patients, mais on était quand même encore un peu en formation. Donc c'est vraiment à l'interne et puis après j'ai travaillé 4-5 mois qu'en hémodialyse et à la suite de ça, j'ai fait une formation en dialyse péritonéale parce que c'était aussi des formations à l'interne en cours d'emploi et là c'était un peu prêt un mois de formation en dialyse péritonéale. Et puis après, je faisais les deux. A l'époque, il y avait beaucoup plus de patients en dialyse péritonéale donc on faisait un mois qu'en dialyse péritonéale. Tandis que maintenant, c'est de temps en temps un jour. Et puis après niveau formation, c'est toujours tout à l'interne. J'avais fait la formation de praticienne formatrice en 2007 et je crois que c'est tout niveau formation ... (rire). Après au niveau dialyse péritonéale, on a régulièrement des tables rondes qui sont proposées par « Bacster » ou « Fresenius » qui sont les ... voilà.

**E1.2 :** - Tout ce qui est formation continue j'imagine.

**Inf1.2 :** - Voilà. Mais ce n'est pas ... ouais c'est vraiment ciblé dialyse péritonéale.

**E1.3 :** - Merci. On voulait aussi vous demander par rapport à notre travail de Bachelor, quels sont les enjeux relationnels que vous observez avec les patients dialysés ? Qu'est-ce qui ressort de ces enjeux relationnels finalement ?

**Inf1.3 :** - Bah vu qu'on a à faire à des patients chroniques qu'on revoit sur la longue durée, c'est quand même bah je dirais déjà d'avoir une bonne alliance thérapeutique avec eux donc c'est déjà de créer un lien au départ avec des patients qui sont pas forcément adhérents au départ parce qu'ils sont tous, enfin pas tous, il y en a qui sont suivis depuis longtemps et qui savent qu'un jour ou l'autre il y aura la dialyse donc ils s'y sont plus ou moins préparés même si ils aimeraient toujours repousser l'échéance. Et il y a ceux qui arrivent comme ça de façon abrupte parce que on a découvert du jour au lendemain qu'ils ont une insuffisance terminale et là ils n'ont pas du tout eux le temps de se préparer donc il y a d'abord cette période de déni, de deuil, donc je dirais que créer une alliance et essayer de les soutenir au maximum dans cette maladie chronique qui ne sera pas ... qui sera éprouvant pour eux. Mais la question c'était quoi exactement ?

**E1.4 :** - C'était justement, vous avez très bien répondu merci beaucoup, les enjeux relationnels avec les patients.

**Inf1.4 :** - Ouais l'alliance et bah ouais l'adhérence au traitement, après ce n'est pas, enfin comme ils viennent en dialyse là ils n'ont finalement pas tellement le choix d'adhérer parce que voilà ... Après il y a tout ce qui est à la maison et tout ce qui est

la compliance à côté qui, des fois est aussi compliquée. Parce qu'il y a beaucoup de chose entre ce qu'ils doivent manger, ce qu'ils doivent boire, les médicaments, enfin voilà c'est vraiment un lot quotidien. Même les gens qui sont là depuis dix ans, ce n'est pas parce qu'ils sont là depuis longtemps que c'est acquis.

**E1.5 :** - Ok. C'est super intéressant. Je n'ai pas fait de stage encore en dialyse.

**Inf1.5 :** - Ouais mais il faut venir (rire).

**E1.6 :** - Ouais j'aimerais bien (rire). Et puis du coup, la deuxième question c'était « comment faites-vous pour répondre à ces enjeux au quotidien avec les patients ? »

**Inf1.6 :** - Oui alors, dans un monde idéal (rire) il faudrait avoir du temps et puis voilà c'est vraiment la discussion et aussi la pluridisciplinarité. On ne parle plus de régime maintenant pour les dialysés, parce qu'avant quand on parlait de régime, les gens ne mangeaient plus rien et ils devenaient vraiment carencés et dénutries. On a les diététiciens qui viennent beaucoup plus souvent qu'avant. Avant c'était sur demande et là systématiquement, tous les mois ils vont voir les patients et plus s'il y a des soucis avec ... vraiment de dénutrition avec d'autres et puis là c'est vraiment un allié de taille. Avant j'avais plus l'impression qu'on forçait les gens à faire des choses, que maintenant on leur donne vraiment des pistes, il y a même des cours de cuisines qui ont été mis en place pour leurs donné 2-3 stratégies, bon c'est tombé avec le Covid mais là ils parlaient de refaire. Il y avait même les médecins qui allaient et les patients dialysés ceux qui voulaient pour leur donner des trucs pour moins saler, mieux épicer mais concrètement ils cuisinaient ensemble et ça les patients qui étaient allés ils avaient vraiment un bon souvenir, ils avaient trouvé ça vraiment chouette. Mais voilà, comment on fait ... Faudrait avoir plus de temps nous pour ... au niveau relationnel pour discuter donc on profite quand le patient arrive, branchement, débranchement, mais là on est vraiment sous l'eau ces temps parce qu'on a ... enfin le service il est plein à bloc et nous aussi on doit partir à côté et on se retrouve avec 4-5 patients et ça devient vraiment difficile cet aspect-là et c'est vraiment dommage. Après en dialyse c'est comme ça, c'est toujours fluctuant le nombre de patient. Là on est plein, plein, plein, et puis si ça se trouve dans un mois il y a six places vides parce qu'il y a eu des transplantés, des décès, on a aussi pas mal de réfugiés qui d'un coup changent de centre. Enfin voilà, il y a pleins de facteurs qui font que d'une semaine à l'autre le nombre de patient peut bien changer. Mais par exemple, moi je suis partie en vacances les deux premières semaines de juillet, je suis revenue, il y avait sept nouveaux patients en deux semaines.

**E1.7 :** - Ah ouais ! (Rire)

**Inf1.7 :** - (rire) Donc ça fait beaucoup.

**E1.8 :** - ça peut varier ouais.

**Inf1.8 :** - Ouais ça varie beaucoup (rire)

**E1.9 :** - Ok. Très bien. Et puis parmi les enjeux que vous venez d'évoquer, le fait ... l'adhérence au traitement, le fait que ce soit des situations nouvelles pour eux, finalement quels sont les enjeux qui mobilisent le plus l'infirmière ? Dans ce contexte, quels sont les enjeux qui vous mobilisent le plus ? ou l'enjeu qui vous mobilise le plus ?

**Inf1.9 :** - On se rend compte avec le temps que la compliance au traitement, on ne peut pas y faire grand-chose à part donner vraiment tous les tenants et aboutissants et donner tous les risques, après si le patient ne veut pas, il ne veut pas quoi. C'est ...

Souvent quand ils sont hospitalisés, tout va bien, ils ont une bonne tension et une fois qu'ils retournent à la maison, ils ont 200 de tension et bien on sait très bien que c'est parce qu'ils ne prennent pas les traitements. Après pourquoi ils ne les prennent pas, certains trouvent des effets secondaires, certains ... enfin voilà. C'est vrai que tout ce qu'on idéalise en sortant d'école (rire). Si le patient ne veut pas, il ne veut pas et c'est assez difficile de ... ouais de faire changer les choses s'il n'adhère pas ou s'il ne veut pas, parce qu'ils ont toujours une bonne excuse pour ne pas les prendre, mais je pense qu'on est tous pareil, si on a l'impression qu'ils nous donnent des effets secondaires mêmes s'ils ne sont pas réels enfin on arrêterait aussi ... enfin voilà. Mais là ils mettent vraiment leur santé en jeu, mais ce qui serait le plus important, moi ce serait d'avoir plus de temps et de plus répondre à ces besoins, à ces attentes. Après, je trouve qu'au niveau aussi, on a perdu dans l'hôpital depuis que c'est devenu privé, enfin avant on avait une assistante sociale, on voyait plus ce qui se passait à l'extérieur et là je trouve ça manque vraiment de savoir comment vit le patient chez lui. Alors en dialyse péritonéale, on va chez les gens, donc on se rend un peu compte, mais c'est vraiment une image, enfin un moment fixe, mais on se rend compte d'où ils vivent, de comment c'est chez eux. Les autres ... On a des patients qui habitent à une heure d'ici au fin fond du val de travers, qu'on des trajets incroyables pour venir ici, avec la fatigue quand ils partent et ça je trouve que ça manque ... ouais le lieu de vie, de savoir comment ils vivent et de savoir avec quels moyens ils vivent. Après en discutant on s'en rend un peu compte, parce que parfois on dit « Y'a cas, y'a cas », mais non parfois c'est vraiment compliqué et ceux qui viennent en dialyse sont fatigués le jour de dialyse, ils sont fatigués le lendemain et le seul moment où ils vont bien, c'est la demi-journée avant de revenir en dialyse, enfin c'est ... On se dit « mais pourquoi ils ne vont pas chercher leurs médicaments ? » mais c'est vrai que ... c'est ça qui est compliqué. Après on a des collègues qui étaient en dialyse qui sont parties aux soins à domicile, bah elles sont contentes de cet aspect-là de voir ce qu'il se passe à l'extérieur parce que nous ils arrivent, on fait, ils repartent et ça s'arrête, mais voilà de voir l'autre côté ça manque un peu. Alors on a des contacts avec les soins à domicile, mais ce n'est quand même pas pareil, on devrait avoir plus de temps pour ces réseaux qu'enfaite on n'a pas. Des fois, il y a des réseaux qui sont organisés pour les patients, mais ça va être qu'au niveau médical, une infirmière de chez nous elle n'ira pas et ça je trouve des fois dommage parce qu'on n'a pas de retour de ce qui s'est passé, comme si on n'était même pas pris ... (rire)

**E1.10 :** - Vous diriez qu'il y a un manque de collaboration avec les différents intervenants de soin et sociaux ?

**Inf1.10 :** - Oui parce qu'on a un contact téléphone, mail, tout ça mais on ne se voit pas, enfin je trouve que quand il y a des réseaux qui sont organisés par nos médecins, par les médecins de Pourtalès, il y a l'infirmière des soins mais l'infirmière de dialyse elle n'est jamais ... (rire). C'est le médecin qui nous représente enfaite, mais je trouve c'est un peu dommage parce qu'on aurait peut-être des choses à ajouter ou à entendre qui seraient utiles pour la prise en charge, mais ouais.

**E1.11 :** - Bah merci beaucoup, c'est super intéressant, vous êtes la première, mais c'est tellement ... ouais. Et du coup la dernière question, mais vous y avez déjà pas mal répondu donc si vous avez juste des choses à rajouter peut-être c'est « de quoi auriez-vous besoin pour aborder toutes ces problématiques ? » Vous avez parlé du temps, du ...

**Inf1.11 :** - Bah plus de moyens, parce qu'après c'est un problème institutionnel où s'est privé, mais après c'est un peu partout comme ça, on veut faire des économies ... Enfin je ne sais pas si on peut parler de ça là (rire) mais par exemple nous on nous avait vendu, avant on avait un groupe d'infirmières qui travaillaient le matin et un autre groupe qui travaillait pour les patients de l'après-midi et puis depuis 2016, on nous a fait passer en horaire de douze heures donc on est les mêmes toute la journée, on a ceux du matin et eux de l'après-midi. Mais à l'époque ils nous avaient dit que de toute façon ce serait trois patients par infirmière, donc on nous a vendu ça comme ça, donc c'est vrai qu'avec trois patients le matin et trois patients l'après-midi, plus toutes les tâches administratives, c'était correct et tout. Là on est à quatre, c'est régulièrement qu'on est à quatre et même cinq, là ces derniers temps, des infirmières doivent partir donc on se retrouve ... Et on a en ce moment, ça aussi c'est fluctuant, énormément de pansements qu'on avait pas forcément avant, des pansements lourds, des pansements longs et là aussi notre besoin ce serait peut-être d'avoir une infirmière qui s'occupe que de ça, parce que le suivi est aussi moins bon quand c'est de temps en temps celle-là, de temps en temps celle-là et parfois on n'a pas le temps, on ouvre, on fait vite parce qu'on n'a pas le temps de débrider une plaie et puis ... ouais le temps, la motivation ou voilà. Donc c'est vrai que ce n'est pas toujours bien fait, si c'était qu'une personne qui s'occupait toujours de ça, nous ça nous soulagerait et il y aurait un meilleur suivi pour les plaies aussi. Je trouve que là ça devient vraiment lourd et ça ... enfin je trouve frustrant parce qu'on n'a pas l'impression de faire du travail correct, en tout cas pas comme on ... On en parle dans les écoles, le patient est censé être au cœur des soins, on a voté en novembre dernier sur la revalorisation des soins infirmiers et tout et nous depuis, tout ce qui est fait va à l'encontre de ça. Notre service, on avait un grand service qu'on aurait éventuellement pu agrandir, on nous a bouffé le tier du service pour construire le service de radiologie et nous on est toujours plus à l'étroit avec toujours plus de patient et toujours moins de temps, c'est ... voilà. (Rire) ça c'est la réalité aujourd'hui, donc c'est un peu dommage. Et les patients le ressentent, après eux sont vraiment chou, ils nous soutiennent, ils voient que nous on est sous l'eau mais ouais ... C'est presque eux qui nous soutiennent en vrai (rire). Après je ne pense pas que l'herbe est plus verte ailleurs et je pense qu'ailleurs c'est aussi les mêmes problèmes, les mêmes réalités et puis ... Mais je trouve qu'il y a un manque de vision des supérieurs de voir dans quel « petchi » ils nous laissent, c'est mon ressenti à moi. C'est vrai qu'on a des journées-là qui n'en finissent pas, on fait tous les jours des heures supplémentaires et je trouve qu'il y a peu de choses qui sont mises en place et si la plupart de nos collègues, il y a tout le monde qui a démissionné, enfin beaucoup, ce n'est pas pour rien quoi. Mais peu de remise en question de la hiérarchie (rire). Pas de la hiérarchie directe, mais voilà c'est dommage parce que c'est un service très intéressant ou il y a pleins de choses à faire et on est coincé parce que ... bah les colloques aussi, on avait un colloque le mercredi, le seul colloque, parce que dans le temps on avait des colloques tous les jours, enfin pas des colloques mais où on parlait des patients et là on ne parle plus jamais des patients ensemble donc on sait les choses que par les quelques transmissions qu'il y a dans le dossier et parce que une collègue nous a dit « ah tu sais ... », mais il n'y a pas quelque chose de concret. Donc il y avait le mercredi le colloques avec les médecins où on pouvait poser des questions, mais depuis le début des vacances c'est tombé à l'eau parce que les médecins sont à tour de rôle en vacances et là ça n'a pas repris. L'autre jour j'ai demandé « est-ce que ce colloque est annulé ou il est mis entre parenthèse ? » je ne sais pas voilà. Il n'y a pas

de ... donc tout ce que l'on entend c'est dans les couloirs et ça ce n'est pas normal, ce n'est pas optimal pour une prise en charge et puis le nombre d'informations qui doivent se perdre, parce que là aussi l'informatique on dit que c'est bien, mais ça ne fait pas que du bien, enfin avec un dossier papier on avait des traces que chaque fois que les patients faisaient un examen ailleurs c'était noté que à telle date il allait faire ci, il allait faire ça. Alors là on note dans nos transmissions, « monsieur demain va faire contrôler sa fistule », mais voilà après le jour d'après c'est oublié parce que c'est parti, avant c'était écrit et on avait un suivi de la dernière fois où il était allé faire contrôler sa fistule, on avait la date, on avait tout. Là on perd tout ça, ils vont faire des examens, on ne sait même pas ce qu'ils vont faire, ni pourquoi, enfin voilà. C'est ça qui est vraiment dommage. Donc du temps, des colloques, je ne sais pas s'il faudrait plus de ... en tout cas le dossier informatisé, je ne sais pas si mes collègues en parleront mais (rire) c'est ... je pense que ça peut être bien fait, comme Pourtalès le Carefolio je pense que c'est un assez bon outil ou j' imagine qu'on retrouve les choses. Nous, on est en pleine transition et pour l'instant ce n'est pas du tout ... il n'est pas adapté à un service ambulatoire, enfin en haut elles se plaignent aussi donc je pense (rire) ... mais encore moins pour des gens ici où on a besoin d'avoir vraiment beaucoup de traces. Ce n'est pas comme si un patient venait trois jours et ensuite on ne le voit plus, nous il est là tout le temps et aurait vraiment besoin d'avoir les traces de tout ce qui s'est fait autour de ce patient et là je trouve que l'on perd tout. Et ouais ... c'est un peu compliqué à suivre (rire).

**E1.12 :** - Ok. Bah merci beaucoup.

**Inf1.12 :** Bah merci à vous de vous intéresser à notre cause (rire)

**E1.13 :** (rire) Non merci beaucoup, c'était très intéressant et nous ça nous aide beaucoup parce que ... bah moi je n'ai pas fait de stage et vu que l'on est plus dans la théorie, on n'a peut-être pas forcément conscience de tous ces enjeux-là et c'est important de les prendre en compte si on veut faire un travail de Bachelor au plus proche de la réalité quoi.

**Inf1.13 :** Oui oui et après on a aussi beaucoup de collègues, là on avait pleins de jeunes diplômées qui étaient en dialyse, qui viennent et c'est vrai que ce n'est pas des prises en charge ... Enfin ils viennent souvent ... C'est que des français, parce qu'en Suisse il n'y a personne, maintenant ils n'engagent plus que des gens formés parce que forcément ça coûte moins cher que de les former s'ils le sont déjà, pendant trois jours ils et après hop ... Mais eux, ils ne s'investissent pas au niveau relationnel. Mais déjà, ils ne connaissent pas notre système de santé en Suisse, les problématiques vont moins les toucher, c'est ce que moi je ressens. Par rapport aux frais par exemple en France, un patient dialysé c'est l'ambulance qui va le chercher tous les matins, le patient n'a rien à déboursier, tandis qu'un patient qui doit prendre un transport depuis le val de ruz, style croix rouge ou bénévole, il a pour 1000.- de frais de transport par mois qui ne sont pas pris en charge par les assurances. L'assurance prend en charge 500.- par année donc un demi mois et tout ça ... ce n'est pas de leur faute ... Mais ça ne facilite pas non plus la recherche de toutes les problématiques qu'il y a autour du patient. Leur travail c'est brancher et débrancher, il y a moins d'investissement on va dire autour du patient.

**E2.1 :** - Je vais juste rebondir sur un truc que tu as dit au début, tu parlais du coup du fait que c'était difficile avec la compliance et tout ça, est-ce que tu as l'impression

qu'au niveau péritonéale tu as plus de temps avec le patient et que du coup ça aide le patient lui à mieux s'adapter à sa nouvelle vie que ceux qui sont hémodialisés ?

**Inf1.14 :** - Alors oui, je pense qu'au niveau relationnel on a vraiment un lien qui est plus ... intime presque, parce que c'est vrai qu'ils sont déjà longtemps là pendant la formation, donc on essaie déjà de faire plusieurs jours avec le patient et puis après on les installe à domicile, donc on va chez eux, ils ont notre numéro de téléphone les premières fois s'il y a un souci et en général ils nous gardent dans les contacts (rire). Mais oui alors je pense que le lien est plus grand, après on a eu des patients très non compliants en dialyse péritonéale qui débranchaient carrément leur modem pour pas qu'on puisse voir ce qu'ils faisaient. Quand ils sont sur machine, on a un peu un mouchard maintenant pour voir ce qu'ils font ou ne font pas et voilà lui il avait tout compris et il avait tout débranché donc il n'était vraiment pas compliant, lui il jouait vraiment ... C'était un jeune, il jouait avec le feu, il prenait de risques. On en parlait à chaque fois, mais ça rentrait là et ça ressortait là et ce jeune a été transplanté. Moi j'étais vraiment inquiète le jour où il a été transplanté par rapport à cette non-compliance et là il revient nous voir régulièrement, enfin là ça fait quatre ans, il va tout bien, enfin là il prend ses médicaments, là il s'est rendu compte qu'il ne fallait pas qu'il ... enfin s'il ne voulait pas revenir ne dialyse, il fallait ... Donc l'histoire de compliance, je pense que ça dépend tout ... dans quel moment de sa vie on est, et les enjeux. Là pour lui, l'enjeu de ne pas revenir est tellement grand qu'il prend ses traitements donc nous ce que l'on n'a pas réussi à faire ... voilà c'était un jeune qui sortait, qui faisait la fête donc c'était compliqué de l'attacher à cette machine. Lui avait choisi ça aussi pour ne plus venir ici et pour être un peu plus libre, donc il était vraiment très libre. Mais oui je pense que la relation elle est quand même un peu plus ... D'ailleurs après quand ... Là on a pas mal de patient péritonéal qui ont passé en hémodialyse, les infirmières qui les ont suivis en dialyse péritonéale, on a toujours un contact plus ... je ne sais pas ... C'est différent quoi (rire). Plus intime je dirais ouais, quand même (rire).

**E1.14 :** - Parfait. Bah pour moi c'est bon du coup merci beaucoup.

**Inf1.15 :** - Parfait, à votre service.

## **Entretien 2 (E1, E2, Inf2)**

**E1.1 :** - J'aurais juste voulu savoir si vous pouvez vous présenter brièvement, l'année de formation, les éventuelles formations postgrades et depuis combien de temps vous travaillez en dialyse.

**Inf2.1 :** - Je suis diplômée depuis 1995 ... Et je suis en dialyse depuis 15 ans et sinon j'ai travaillé en oncologie, j'ai fait une formation en oncologie et puis j'ai aussi travaillé dans les soins palliatifs avant de venir ici. C'était surtout mon cursus principal.

**E1.2 :** - Vous aimeriez mieux que l'on porte un masque ?

**Inf2.2 :** - Non pas du tout, moi je ne l'enlève pas ...

**E1.3 :** - Je préférerais être sûre pardon (rire). D'accord très bien, et puis on aurait voulu savoir quels sont les enjeux relationnels que vous observez chez les patients dialysés ?

**Inf2.3 :** - Enjeux relationnels ? Qu'est-ce que vous entendez ... ?

**E1.4 :** - Qu'est-ce qui ressort de la relation ...

**Inf2.4 :** - De la chronicité ?



**E1.5 :** - Oui des patients dialysés et quels sont les tenants et aboutissants on peut dire ça comme ça je pense.

**Inf2.5 :** - Bah enfaite les patients chroniques c'est une population très particulière, parce que déjà c'est des gens qui ont souvent des représentations propres à eux par rapport à leur fistule, par rapport à ... leur état de santé en général. Donc c'est toujours intéressant de travailler avec eux, après ce n'est pas toujours simple, parce qu'il y en a qui ont des idées et on n'arrive pas à les remettre ... dans le vrai enfin ... et puis sinon qu'est-ce que je vais vous dire ... C'est vrai que c'est des gens qu'on voit trois fois par semaine, ils se créent une petite famille, ils s'attachent, ils deviennent un peu copain de galère à quelque part. C'est joli de voir l'interaction qu'il peut y avoir entre eux. Après moi je fais de la DP et je trouve que la prise en charge DP est beaucoup plus globale que ce qu'on peut faire ici en dialyse.

**E1.6 :** - C'est quoi la DP ?

**E2.1 :** - Péritonéale.

**Inf2.6 :** - Oui donc là il y a vraiment la famille qui entre ... Donc moi c'est vrai que la prise en charge en hémodialyse est beaucoup plus superficielle que ce que l'on peut faire en dialyse péritonéale où il y a vraiment une vue d'ensemble, on se déplace chez eux pour voir comment ils vivent, c'est un peu différent.

**E1.7 :** - Vous avez dit avant que certains ont des idées par rapport à des représentations de santé ...

**Inf2.7 :** - Oui, comme la fistule ... On a des patients ... Bah il est décédé le patient, mais il nous racontait qu'il avait un circuit, mais ce n'était pas vrai, enfin ... c'est lui qui interprétait à force d'entendre les choses, il s'était fait une idée. Après je ne dis pas que tout était faux dans ce qu'il nous disait, on est d'accord que quand il nous disait de piquer là, c'était ... il savait aussi car il se connaissait très bien. Mais c'est vrai que parfois, ils ont des représentations qui sont un peu modifiées par leur savoir en soi, même si nous on leur donne des « infos » justes, après ils interprètent et voilà ... Des fois, ce n'est pas facile de les remettre ... leurs idées reçues de les corriger, parfois ce ... Après ça fait tout leur charme aussi, parce qu'il y en a qui comprennent ... faut avouer qui ne comprennent rien à rien, on a beau leur expliquer, ils ne comprennent pas, après c'est voilà ...

**E1.8 :** - Et vous comment faites-vous pour répondre à ces enjeux-là en tant qu'infirmière ?

**Inf2.8 :** - Pour essayer de les remettre sur le droit chemin (rire) ?

**E1.9 :** - Oui on peut dire ça comme ça (rire)

**Inf2.9 :** - Eh bien certains on a essayé, mais on a beau ... on a beau essayé mais ... Moi je me retourne plutôt vers le médecin si ... Parce que c'est quand même eux la meilleure ... Voilà, nous on a que la voix de l'infirmière aussi à quelque part, donc les médecins, c'est eux qui ont la parole ... Ils ont un savoir que nous on n'a pas forcément non plus, donc si vraiment on veut essayer de ... Moi je passerais plutôt par un médecin. Après le monsieur qui avait ces représentations ... Alors c'est vrai qu'il avait un schéma, il nous montrait, son schéma était juste, mais lui n'avait pas tout bien voilà ... Mais ça ne nous empêchait pas de le soigner bien quand même. Mais je pense que lui ça faisait aussi trente ans qu'il était en dialyse donc c'était le plus vieux patient que

l'on ait eu ... Bon il était greffé entre temps, il n'a pas ... Mais, je pense que plus ils restent en dialyse, plus ils ont leurs idées.

**E1.10 :** - Ok.

**Inf2.10 :** - Mais après, on a chacune nos manières de faire aussi, ce qui fait que ça peut aussi pas mal les perturber.

**E1.11 :** - Oui forcément. Et vous dans la relation avec les patients dialysés, ce serait quoi qui vous mobilise le plus en tant qu'infirmière ? Est-ce qu'il y aurait autre chose ou c'est vraiment ces représentations qui mobilisent le plus l'infirmière ?

**Inf2.11 :** - Qu'est-ce qui me mobilise plus vers mon patient ? Moi c'est son bien-être, qu'il passe des bonnes dialyses, parce qu'il y en a qui ont quand même qui ont des dialyses pourries ... Donc il y a ceux qui n'ont jamais de soucis et il y a ceux qui ont ... Surtout au début, il y en a qui ont vraiment des mauvaises dialyses.

**E1.12 :** - Vous entendez quoi par « mauvaise dialyse » ?

**Inf2.12 :** - C'est des gens qui peuvent crammer, des chutes de tension. Quand ils font des chutes de tension, ils vomissent, ils crampent, ouais ... ça peut être des débuts difficiles quoi. Donc moi c'est plutôt qu'ils passent un bon moment et moi je ne suis pas là non plus ... Je ne suis pas le gendarme, je ne suis pas là non plus pour voilà ... Si je leur dis les choses mais voilà ... Je me mets aussi à leur place et c'est vrai que c'est quand même une maladie où ce n'est pas évident, ils ont beaucoup de règles enfin ... Faut plus boire, ils ont un régime, il y en a qui aiment les fruits enfin moi je me mets à leur place ... C'est sûr il y en a qui viennent avec beaucoup de poids, on leur dit « il ne faut pas boire », oui mais c'est facile à dire ... Moi je bois volontiers deux litre et demi, le jour où on me dit « bois plus » ... ça va être ... Et là avec les chaleurs que l'on a eues, je pense que ça doit vraiment être pas évident et ça leur change toute leur vie.

**E1.13 :** - Et de quoi auriez-vous besoin pour aborder ces problématiques en tant qu'infirmière ?

**Inf2.13 :** - Du temps (rire)

**E1.14 :** - (rire) Je crois qu'on a cru comprendre que le temps est important. D'autres choses ?

**Inf2.14 :** - Il y a aussi de travailler en collaboration avec les diététiciennes par exemple, les équipes pluridisciplinaires, je pense qu'elles font aussi un super travail.

**E2.2 :** - Dans un monde idéal où tu aurais justement plus de temps, il y a des choses, des enjeux auprès du patient liés au fait que justement ce soit un gros changement dans leur vie, que ça prenne des ampleurs colossales sur l'ensemble de leur vie enfin sur lesquels tu aimerais pouvoir travailler ? Enfin je ne sais pas, je ne veux pas donner d'exemples pour ne pas biaiser mais ... Au niveau de ce qu'ils peuvent te dire de plutôt émotionnel que physique ?

**Inf2.15 :** - Emotionnel que physique ... Déjà avec du temps, on peut déjà être plus à l'écoute. C'est vrai qu'il y a des jours où on les écoute quand on les branche et quand on les débranche mais entre temps on n'a pas le temps donc voilà. Je pense que des fois rien que d'écouter ça peut déjà désamorcer pas mal de trucs ... Après je ne sais plus ce que tu m'as dit (rire)

**E2.3 :** - (rire) Alors ... J'ai dit beaucoup de choses. C'est justement si tu avais plus de temps, est-ce qu'il y aurait un aspect relationnel que tu aimerais travailler plus ?

**Inf2.16 :** - Oui après ils ont aussi des aspects familiaux, des problèmes d'argent, Ils ont pleins de soucis. Leurs transports qui ne sont pas payés, après nous on est limité, on ne peut pas faire grand-chose pour eux malheureusement. Mais oui ... C'est quand même une population ... Ils ne sont pas tous aisés malheureusement. Il y en a qui font des choix de techniques de dialyse, en rapport ... parce qu'ils n'ont pas les moyens, oui avec leur situation financière car ils ne peuvent pas payer les trajets enfin ... La DP des fois c'est un choix de dernier recourt, parce qu'ils ne peuvent pas venir ici trois fois par semaine, je trouve ça triste, mais bon voilà ...

**E1.15 :** - Ok.

**E2.4 :** - ça marche.

**E1.16 :** - Merci beaucoup, c'est vraiment très intéressant, ça nous aide beaucoup en tout cas.

**Inf2.17 :** - Mais il n'y a pas de quoi.

### **Entretien 3 (E1, E2, Inf3)**

**E1.1 :** - Est-ce que vous pourriez vous présenter en quelques mots avec l'année de formation, les éventuelles formation postgrades que vous avez faites et depuis combien de temps vous travaillez en dialyse ?

**Inf3.1 :** - Alors j'ai été diplômé d'un Bachelor infirmier en Belgique en 2004, j'ai travaillé quasiment directement en hémodialyse ... En 2010 j'ai fait un DU en néphrologie à l'ULB Erasme en Belgique à Bruxelles. Après ça, je suis parti dans le Sud de la France, j'ai travaillé pendant sept ans à Aix-en-Provence en tant qu'infirmier en hémodialyse. Après j'ai eu un post de manager de clinique d'hémodialyse dans le Var pendant quatre cinq ans et puis j'ai arrêté ce travail. J'ai repris les études, j'ai fait un Master en management des entreprises qui s'est terminé ici en juin 2022 et j'ai postulé en juillet en Suisse, j'ai été pris ou à Lausanne, Genève ou Neuchâtel. On a visité et finalement, on a préféré venir sur Neuchâtel, enfin ... Pour le moment je suis seul et donc je travaille ici depuis le 8 août, voilà un peu pour mon parcours.

**E1.2 :** - Du coup on a quatre questions sur notre sujet et on aurait voulu savoir quels sont les enjeux relationnels que vous vous observez avec les patients dialysés ?

**Inf3.2 :** - Bah ça dépend du profil de patient en fait. On a des patients qui ... Moi je ne les connais pas encore très bien ici, mais de manière générale en hémodialyse on a toujours un peu le même type de patientèle. On a les patients qui sont plutôt isolés socialement donc même si la dialyse est une contrainte, certains y trouvent un confort dans le sens social du terme de pouvoir échanger avec les autres patients mais aussi avec le personnel, ça les retire de l'isolement en tout cas. Après on a les patients avec un profil très anxieux qui ont besoin de réassurance de la part du personnel. Après on a les patients qui sont plutôt dans le déni ou en tout cas dans la non-acceptation de la maladie, qui sont parfois plus compliqué dans la gestion relationnelle car ils sont parfois en refus de certaines propositions que l'on peut faire ou en tout cas pas très compliants, voilà c'est un peu la typologie que l'on a, voilà c'est un peu les trois profils principaux que j'arrive à dire là tout de suite. Les enjeux pour nous, c'est qu'ils acceptent au mieux leur maladie, leur prise en charge, qu'il y ait aussi une relation de

confiance avec le personnel soignant mais aussi le corps médical et eux-mêmes. Voilà que ça se passe le mieux possible pour tout le monde enfaite. Et toujours nous prendre du recul face à des positionnements un peu désagréables ou agressifs de certains patients parce qu'il faut pouvoir se mettre à leur place et se dire que ce n'est pas ... voilà l'empathie (rire) c'est quand même la base, de comprendre que même si parfois ce n'est pas agréable pour nous, c'est certainement encore moins agréable pour eux voilà.

**E1.3 :** - Ok. Ma deuxième question est « comment faites-vous pour répondre à ces enjeux ? ». Vous m'avez déjà répondu en parti en parlant de l'empathie et la prise de recul. Est-ce que vous voyez d'autres choses que vous faites pour répondre à ces enjeux ?

**Inf3.3 :** - Bah je pense que vraiment le secret c'est de toujours se mettre à la place de l'autre voilà. Si moi j'étais dans cette situation-là, comment est-ce que je réagis et ... est-ce que je serais à même de réagir de la même manière que cette personne-là enfaite. Après ça dépend du caractère de chacun, de l'historique de chacun, enfin il y a pleins de composantes qui modifient le comportement des gens, mais l'idée c'est surtout l'empathie. On ne peut pas faire ce travail correctement sans être empathique et il faut toujours faire attention à aussi rester professionnel parce qu'empathie ne veut pas dire amitié donc voilà.

**E1.4 :** - Ok très bien. Parmi ces enjeux que vous venez d'évoquer, donc depuis le début, quels sont ceux qui vous mobilisent le plus dans la relation ?

**Inf3.4 :** - Moi j'ai parfois confondu relation professionnel et relation d'amitié avec les patients jeunes, parce que j'étais amené à prendre en charge des patients relativement jeunes où en tout cas très proche de mon âge et ... Suite au décès d'un de ces patients qui m'a quand même fortement affecté, j'ai pris la décision de rester empathique, mais surtout de laisser une distance professionnelle, c'est-à-dire être là pour le patient, mais ne pas s'investir émotionnellement dans voilà ... C'est vraiment important ou sinon on se brûle les ailes enfaite ... C'est le parti que j'ai pris, le patient en premier toujours, mais toujours avoir à l'esprit qu'il faut se protéger soi-même aussi si on veut tenir voilà. Je ne sais pas si ça répond à votre question, mais c'est ce que je pense.

**E1.5 :** - Oui totalement, tout à fait. C'est intéressant de voir ce qui ressort des différents interviews, c'est vraiment chouette. Et du coup de quoi auriez-vous besoin pour aborder ces problématiques ? Si tant est que vous auriez besoin de choses supplémentaires ?

**Inf3.5 :** - Bah ... Avec le temps j'ai quand même beaucoup bourlingué, j'ai trouvé un bon équilibre ... Je ne dis pas que c'est toujours évident, je ne dis pas que quand on se fait houspiller c'est agréable mais j'arrive assez bien, maintenant que je vieillis aussi, la maturité voilà, j'arrive beaucoup plus à prendre sur moi, à ne pas monter dans les tours et à rester professionnel voilà. Je pense que le vrai terme qui me convient le plus, c'est « professionnel » voilà.

**E1.6 :** - Donc on peut dire que l'expérience à jouer un rôle ...

**Inf3.6 :** - Ah oui oui bah c'est ça, l'apprentissage et les erreurs, quand on se brûle une fois, on sait qu'il ne faut pas y retourner et puis on réévalue sa façon de faire et voilà. Ce qui est assez marquant chez moi, c'est que j'ai travaillé en Belgique, dans le Sud de la France et maintenant en Suisse donc enfaite on se rend compte que la

typologie de patient ... même si la typologie reste la même, la façon d'être est différente d'une région ou d'un pays à l'autre. On ne peut pas forcément faire la même chose. Moi ici je suis en apprentissage de comment me positionner par rapport notamment de l'humour ou les choses comme ça qui peuvent passer correctement en Belgique, mais ne passent pas forcément bien en France. Là je dirais que la Suisse ça ressemble quand même pas mal à la Belgique en termes de typologie de patient voilà. Donc c'est ... Oui il faut découvrir.

**E1.7 :** - ça serait quoi du coup les différentes typologies de patients ?

**Inf3.7 :** - C'est plutôt ... Le mot typologie n'est pas le mot qui convient le mieux ... Je dirais ... L'éducation, la façon dont on ... L'état d'esprit. Le sud de la France c'est très latin donc ça n'aime pas la rigueur. La Belgique c'est quand même plutôt orienté germanique, ça rejoint un peu la Suisse qui est quand même très empreinte par l'éducation germanique donc voilà c'est ... pas du tout la même façon d'aborder le travail ou même d'aborder l'autre.

**E2.1 :** - Vous avez mis en avant des profils différents comme « isolé, anxieux, plus ou moins dans le déni », est-ce qu'il y a du coup un de ces type de patient qui seront plus difficile à accompagner ?

**Inf3.8 :** - C'est surtout les patients dans le déni. Pour moi, les patients les plus difficiles à accompagner c'est tous les patients qui ont une composante psychiatrique et là c'est ... C'est parce que de base, la psychiatrie c'est compliqué à gérer et je n'ai pas d'appétence particulière pour la psychiatrie en général donc ... Voilà je ne me suis jamais hyper investi dans la compréhension des pathologies psychiatriques même si je sais bien faire la différence entre une névrose, une psychose, tout ça mais je suis assez basique là-dedans et ça ne m'a jamais attiré. J'ai fait le choix de ne jamais m'orienter là-dedans donc oui c'est ce type de patients avec qui je vais avoir le plus de mal à les aborder comme il le faut. Je vais être plutôt dans une position de retrait, plutôt observateur qu'acteur voilà. Sinon les jeunes ou les personnes âgées, je m'adapte à tout donc ...

**E2.2 :** - Et ... je suis désolé, je rebondis encore un peu. Et du coup comment faites-vous, vous dites que vous vous mettez en retrait, mais pour avoir été dans ce service, je sais que parfois vous n'avez pas trop le choix de vous occuper de certains ...

**Inf3.9 :** - Ah non non, quand je dis en retrait c'est que je vais être dans l'activité soignante et la prise en charge plutôt technique, je vais avoir une conversation qui va être peut-être moins poussée qu'avec certains patients, plus superficielle. Je vais toujours essayer de minimiser le risque de froisser le patient ou ... que voilà ... Je vais faire plus attention en fait.

**E2.3 :** - Parfait. Très bien merci (rire).

**Inf3.10 :** - Le fait d'être un garçon dans un service qui est quand même ... ailleurs c'était plutôt des dominantes garçons, mais ici il est quand même très féminin donc les patients ont l'habitude d'être pris en charge par un corps professionnel féminin. Parfois être un garçon ça les chamboule un petit peu au même titre que les patients à domicile qui sont pris en charge depuis des années par une infirmière de sexe féminin, ne sont pas toujours très contents de voir arriver un remplaçant du sexe masculin. Mais ça je pense que c'est quelque chose qui rentre de plus en plus dans les mœurs malgré tout, mais en début de carrière c'était assez marqué quand on était un garçon.

Beaucoup de patients verbalisaient clairement que les toilettes, les choses comme ça, ils préféreraient que ce soit une femme voilà ... Que ce soit des patients femmes ou hommes d'ailleurs.

**E1.8 :** - Parfait merci infiniment de nous avoir accordé un peu de temps.

**Inf3.11 :** - Pas de soucis et bon courage pour la suite.

#### **Entretien 4 (E1, E2, Inf4)**

**E1.1 :** - Je voulais savoir si vous pouviez vous présenter, votre année de formation, vos éventuelles formation postgrades que vous auriez faites et depuis combien de temps vous travaillez en dialyse ?

**Inf4.1 :** - Je travaille depuis l'année 1999 si je ne dis pas de bêtises. J'ai travaillé au Portugal jusqu'à il y a six ans, je suis venue il y a six ans et je connais la dialyse, ça fait dix-huit ans que je connais la dialyse.

**E1.2 :** - Et est-ce que vous avez fait des formations postgrades ?

**Inf4.2 :** - Moi j'ai juste fait des formations en dialyse.

**E1.3 :** - On aurait voulu savoir, avec les patients dialysés quels sont les enjeux relationnels que vous observez ? Quels sont les ... les tenants et aboutissants avec les patients qui sont dialysés finalement ?

**Inf4.3 :** - Bon je pense, les patients en dialyse comme ce sont des patients chroniques, ils finissent par nous voir un peu comme une personne de leur famille surtout au début, plus qu'après quand il commence la dialyse mais c'est vraiment très important de discuter un peu, pas seulement brancher et débrancher le patient. Au début, ils ne connaissent rien et ils ne demandent pas beaucoup d'informations non plus, mais c'est important parce qu'ils nous font confiance. Parfois, il y a certaines choses qu'ils ne disent pas à leur famille, je parle de la santé. Avec nous c'est vraiment ... Moi je peux dire que j'ai une bonne relation avec tous les patients, parce que comme déjà ... Comme j'ai des difficultés à parler des fois ça m'arrange de discuter dès le début, c'est comme ça que j'ai appris avec les patients, ils me corrigeaient et tout ça. Il y a une bonne relation, je trouve que c'est vraiment important d'être proche sans jamais oublier que on est le soignant et lui le patient, je pense que c'est vraiment important cette relation que l'on a avec le patient parce qu'ils ont toujours des petites questions, on voit ... L'autre jour j'ai eu un patient, ses yeux brillaient quand il parlait, au début il ne voulait pas me dire, mais finalement il m'a dit qu'il y avait un souci et je pense que c'est vraiment la confiance, la relation de confiance avec les patients le plus important pour moi.

**E1.4 :** - Et est-ce que vous identifiez vraiment des problématiques dans cette relation avec les patients ?

**Inf4.4 :** - Oui. Après il y a des patients qui n'acceptent pas la dialyse et donc ils sont un peu déprimés surtout au début, après des fois ils sont contents d'être là, au moins il y a quelqu'un qui est là. C'est vrai que ce Covid a un peu changé la vie des patients, surtout au début du Covid, ils étaient plus déprimés car ils ne discutaient pas ... Il y a le paravent entre les patients, il y a les masques, ils n'entendent rien les patients et ... Mais on arrive quand même à trouver ... Au début, on parle juste cinq minutes, le moment où l'on a quinze minutes avant le prochain patient, les quinze minutes sont

vraiment importantes pour trouver des problèmes de santé chez la famille par exemple ça arrive aussi ... Je ne sais pas si j'ai répondu à votre question.

**E1.5 :** - Oui

**E2.1 :** - Si si

**E1.6 :** - Du coup, comment faites-vous en tant que professionnelle pour répondre à ces enjeux-là ?

**Inf4.5 :** - Après on perd un peu du temps, je ne sais pas si on peut dire qu'on perd, c'est notre temps de travail ... A discuter ... Et après si on a besoin, ce n'est pas la première fois que l'on nous demande de l'aide ... Quelqu'un pour la nutrition ... Je ne sais pas, quelqu'un pour la dépression ... On parle toujours avec le médecin et après le médecin c'est aussi important, il discute aussi avec les patients au moins une fois par semaine et il cherche aussi des choses. C'est vraiment cool aussi le côté du médecin ...

**E1.7 :** - Et puis, par rapport aux enjeux dont vous avez parlé au début comme la non-acceptation, que ça peut être difficile au début pour les patients, que ça devient pour eux une famille les autres patients dialysés et les professionnels, quels sont ... quel aspect vous mobilise le plus en tant qu'infirmière parmi tous ceux-ci ?

**Inf4.6 :** - (rire) Embêtant ... Je ne sais pas quoi répondre là ... Je ne sais pas du tout ...

**E1.8 :** - Ou peut-être ce qui est ... pas le plus problématique, mais le plus engageant pour vous ?

**Inf4.7 :** - Si le patient il a un problème, et on voit cinq minutes pour lui, on aide toujours ... Des fois justes être présent, c'est déjà une aide. On a des patients, on ne peut pas dire que l'on aime plus un patient que l'autre, mais c'est vrai qu'on parfois une meilleure relation avec un que les autres. Il y a des patients qui arrivent et disent « Ah vous êtes là », il sait déjà qu'on va pouvoir discuter un peu ou de son petit-fils parce qu'on a l'habitude, j'ai aussi un petit, ou de football, des petites choses comme ça qui sont vraiment importants pour eux. En gros, ce n'est rien de spécial finalement, la discussion avec les patients, c'est juste être là. En matière de santé, ils ont déjà le médecin, ils nous posent aussi des questions bien sûr, mais ils nous cherchent plutôt pour autre chose ... Pour discuter un peu de ces problèmes et tout ça.

**E1.9 :** - Oui ils attendent autre chose de vous si je peux dire ça comme ça.

**Inf4.8 :** - Oui.

**E1.10 :** - Et du coup, vous dans ces relations, de quoi auriez-vous besoin pour aborder ces problématiques ? Si tant est que vous auriez besoin de quelque chose encore mais ... Pour que ce soit peut-être plus facile ou amélioré ...

**Inf4.9 :** - Moi je dirais, il y a beaucoup de monde qui disent ... Moi le temps c'est précieux, après la charge de travail, ça peut nous embêter parfois, mais je pense que l'on a toujours cinq minutes, ce n'est pas un problème, c'est toujours une excuse, mais ce n'est pas un problème pour moi. On a toujours cinq minutes et comme je l'ai dit avant, juste dire « je suis là, vous m'appellez si vous avez besoin », être sympa, dire bonjour à tout le monde parce qu'il y a des gens qui ne font pas ça. Chacun a ses patients et reste là, mais c'est important ... Ils sont tellement contents juste quand on dit « bonjour tout le monde, vous allez bien ? » Voilà, des petites choses, ils ne

demandent pas beaucoup, c'est juste la présence et ... Après je pense que c'est vraiment, on ne peut pas demander beaucoup plus, des fois c'est juste notre réponse, dire que l'on est là pour aider, ils savent que l'on est là pour aider, ils se calment et sont plus tranquilles. Ils savent aussi que s'ils ont besoin de rendez-vous, de choses médicales, là aussi ... mais je pense que c'est plutôt le temps que l'on rend disponible pour les patients, ça peut améliorer les choses. Après c'est ma façon ... (rire)

**E2.2 :** - Non c'est parfait ! C'est exactement ce que l'on cherche alors c'est niquel.

**Inf4.10 :** - Parce que des fois les gens ils disent « je n'ai pas le temps, je n'ai pas le temps » et après on sait que l'on a toujours cinq minutes ... Au lieu de regarder notre téléphone, on a cinq minutes pour regarder ... écouter le patient, parce qu'on connaît vraiment bien les patients, seulement avec les yeux, ils disent beaucoup de choses, même avec le masque et on voit la différence d'un jour à l'autre : « Vous n'êtes pas bien vous », c'est juste deux minutes à côté du patient, c'est vraiment ... pour moi, si tout le monde fait ça, ça serait vraiment idéal pour le patient.

**E2.3 :** - Toi qui du coup à vu beaucoup de personnes et de population différentes parce que tu es passée du Portugal à ici ...

**Inf4.11 :** - Oui moi j'ai toujours travaillé en dialyse à côté, j'ai travaillé aux étages aussi, j'ai fait beaucoup de choses ...

**E2.4 :** - Du coup, tu as pu voir toutes les personnes qui arrivent en dialyse au départ, celles qui sont là depuis longtemps, de ce qu'on sait, la chronicité c'est très difficile, ça prend beaucoup de place dans la vie. Il y a cette phase-là d'acceptation, de déni, de douleur et toi comment fais-tu pour les accompagner au mieux vers cette acceptation le plus possible en fait ?

**Inf4.12 :** - Déjà ma façon de ... quand il y a un patient qui arrive et que je vais prendre en charge, je sais que c'est important toute l'information et moi j'essaie de ne pas donner trop d'information parce qu'ils arrivent, c'est nouveau, il y a des têtes qu'ils ne connaissent pas du tout, beaucoup de monde. Moi je me rappelle la première fois que j'étais en dialyse, je ne connaissais pas la dialyse du tout, il y avait beaucoup de monde, je me suis dit « mais c'est quoi cette histoire, c'est quoi ce service ? ». Alors si on imagine un patient qui arrive et qui ne connaît personne ... Déjà la maladie, le médecin normalement il explique comment ça se passe, quels sont les problèmes et les solutions mais moi j'essaie de ne pas donner trop d'informations, juste ce qui est important pour la suite. Petit à petit, je commence à donner plus d'informations car ils arrivent, on commence à parler avec les termes techniques qu'ils ne connaissent pas et nous on est tellement dedans que des fois on oublie qu'il ne connaît rien du tout. Moi je fais doucement ... des fois j'essaie de prendre en charge 3-4 fois de suite mais ... on demande s'ils ont d'autres questions car ils arrivent et ils ont beaucoup de questions, ils te posent toutes les questions possibles, bizarres ou alors ils disent qu'ils ne savent pas quoi demander. Il faut faire ça petit à petit, c'est important pour les patients après ... Parce que c'est tout nouveau. On des patients qui ont vraiment ... je ne sais pas si on peut dire un choc mais ... Ils ne savent pas la suite, et si on donne beaucoup d'informations c'est encore pire, pour les informations on a le temps malheureusement ... parce qu'après ils restent en dialyse normalement. C'est ma façon de ... doucement d'expliquer les choses et après ... Moi je mets de côté des petits moments pour discuter, pour parler de sa vie, mais c'est aussi important de savoir des petites choses. On avait un patient qui par exemple, il n'a jamais accepté la dialyse, c'était vraiment



difficile, il était déprimé, il ne parlait pas avec tout le monde et moi j'ai eu de la chance car il parlait avec moi. A ce moment-là, il a eu quelque chose de bien, il a eu un petit fils alors c'est ça qui la fait mieux accepter la dialyse et ça c'est des petites choses ... Mais sinon il ne voulait pas continuer la dialyse. C'est pour ça que j'ai dit tout à l'heure, pour lui c'est important de parler de son petit-fils pour faire passer bien la dialyse. C'est des petites choses, si on connaît bien le patient, si on discute, on sait ce qui lui fait plaisir pour que la dialyse se passe bien. C'est toujours la même chose pour moi, c'est le temps qu'on mets à disposition pour les patients.

**E2.5 :** - Parfait.

**Inf4.13 :** - D'autres choses ? (Rire)

**E1.11 :** - Merci beaucoup.

**Inf4.14 :** - Mais de rien, j'espère que j'ai ... (rire)

**E2.6 :** - C'est nickel, t'as tapé pile dans le mille. Merci beaucoup.

### **Entretien 5 (E1, E2, Inf5)**

**E1.1 :** - Est-ce que vous pourriez vous présenter brièvement avec ... L'année où vous avez été diplômée, les éventuelles formation postgrades que vous avez faites après le diplôme et depuis combien de temps vous travaillez en dialyse ?

**Inf5.1 :** - D'accord, donc moi je suis diplômée depuis novembre 2004 ... Je ... Moi j'ai d'abord travaillé sur France, j'ai ensuite ... Enfin j'ai eu un cursus un peu différent, j'ai fait pleins de choses comme infirmière en libéral, infirmière en clinique, infirmière en néphrologie et puis ensuite je suis venue sur Neuchâtel et j'ai été formée à la dialyse de A à Z. Donc aujourd'hui, cela fait six années que je suis ici voilà.

**E1.2 :** - Très bien. Ok. Merci beaucoup. On va maintenant rentrer dans les questions qui touchent un peu plus notre sujet, donc on aurait aimé savoir quels sont les enjeux relationnels que vous observés avec les patients dialysés ?

**Inf5.2 :** - Les enjeux relationnels ?

**E1.3 :** - Oui les ... Qu'est-ce qui ressort de la relation avec les patients dialysés, quels sont les ... Pas les problématiques ... Ouais les tenants et aboutissants finalement.

**Inf5.3 :** - Disons qu'enfaite (rire) ce sont des patients chroniques donc on fait, entre guillemets, partie de leur quotidien, de leur vie puisqu'ils viennent trois fois par semaine voir quatre. Ils ont ... Au fur et à mesure des années, on tisse des liens ... Disons qu'ils sont un peu au courant de notre vie et nous on est un peu au courant de la leur enfin on a des échanges un peu plus profonds qu'avec un patient qu'on va juste côtoyer pour un soin. C'est vrai qu'avec le patient chronique, ça peut être compliqué (rire), on a certains patients qui vont un peu jouer sur l'affectif ou ces choses-là. Notamment, on a une patiente ... Bah elle est un peu en froid avec sa famille, donc on est un peu comme son refuge, comme sa famille et du coup, dès que l'on ne va pas agir comme elle veut, elle va un peu jouer sur l'affectif pour essayer de nous manipuler, pour qu'on aille dans son sens et que l'on fasse ce qu'elle souhaite par rapport à la séance de dialyse et ces choses-là. Sinon ... Après je dirais que les patients chroniques sont des patients aussi chez qui c'est un peu difficile de ... comment dirais-je ... C'est un peu difficile d'aller à l'encontre de ce qu'ils veulent parce qu'eux ils se connaissent, ils ont aussi des difficultés au quotidien avec leur état de santé, donc c'est compliqué

de ne pas les écouter aussi, on est obligé de conjuguer avec tout ça. Et puis voilà après ...

**E1.4 :** - Vous avez dit avant « c'est difficile d'aller à l'encontre de ce qu'ils veulent », c'est-à-dire ? Qu'on puisse se représenter finalement. Qu'est-ce que vous voulez dire par là.

**Inf5.4 :** - Bah c'est un peu difficile d'aller à l'encontre de ce qu'ils veulent dans le sens où ils se connaissent, ils savent ... comment ... Qu'ils ne vont pas supporter un tirage excessif ou voilà ... Toutes ces choses-là, ils savent par exemple, si un patient est diabétique pendant la séance il sait comment il faut reconstruire sa glycémie pendant la séance, car il sait que pendant la dialyse, sa glycémie va chuter, c'est plus ces choses-là.

**E1.6 :** - C'est que le patient se connaît bien et il faut aussi faire avec ce qu'il souhaite lui.

**Inf5.6 :** - Ce qu'il souhaite lui oui. Et des fois c'est un peu difficile parce qu'on est un peu entre-deux, parce qu'il y a le médecin qui lui a mis des ordres et nous on a aussi un rôle ou on doit exécuter des ordres et en même temps en se retrouve en face de patients qui disent « oui mais moi je me connais, si on me retire plus d'eau, je vais avoir ma tension qui va chuter » ou alors « j'ai trop d'eau aujourd'hui, je sais que si on ne me tire pas assez, je vais avoir des soucis de surcharge etc. » donc voilà. L'infirmière des fois elle est un peu entre-deux ...

**E1.7 :** - Et du coup, comment faites-vous pour répondre à ces enjeux-là, à tout ce que vous venez de dire, comment faites-vous pour y répondre en tant qu'infirmière ?

**Inf5.7 :** - Comment on fait ... (rire) On essaie d'être diplomate, de temporiser. Déjà on essaie de bien écouter le patient, ce qui lui il veut, ce que lui il rapporte. On essaie de bien discuter avec le médecin pour essayer de comprendre pourquoi le médecin a mis tel ou tel ordre après de manière à pouvoir aussi retranscrire au patient des explications correctes pour qu'il puisse entendre que ce qu'il juge bon pour lui ça ne l'est pas forcément. Ou alors à l'inverse. Voilà après aussi lié au fait qu'il y ait des patients qui soient un peu manipulateurs, qui jouent sur le plan affectif, on essaie aussi justement ... Avec le patient chronique ... Pour ma part, de ne pas rentrer dans l'excès, de bien mettre une barrière, de bien vouvoyer, de bien aussi ... Comment dirais-je ... Parce que oui, moi j'ai déjà eu des patients qui m'ont demandé en ami sur Facebook, sur Instagram, sur des choses comme ça, et de bien expliquer que ce n'est pas parce qu'on les refuse qu'on ne les apprécie pas, bien leur faire entendre que le travail c'est le travail et la vie privée c'est la vie privée. Si on agit de telle sorte pendant la séance, c'est parce qu'on suit un ordre médical et non pas parce qu'on veut ... (rire)

**E1.8 :** - Et du coup, quels sont les enjeux qui mobilisent le plus l'infirmière ? pour vous quel enjeu vous mobilise le plus ?

**Inf5.8 :** - Les enjeux qui m'engagent le plus ... comment dirais-je ... de toute manière c'est un peu tout, tout dépend de la relation que l'on a avec le patient, on ne peut pas dire que c'est plus telle ou telle chose, ça dépend de la relation de base que l'on entretient avec le patient si cette relation elle est juste basée sur « Bonjour, au revoir » ou si elle est un peu plus lointaine. Il y a des patients avec qui on va tisser des liens car ça fait des années qu'ils viennent et peut-être qu'on va être la première infirmière à s'être occupé de ce patient. Ou alors tel patient est le premier patient que l'on a pris

en charge, enfin il y a des choses comme ça qui marquent et qui font que on va être un peu plus investie affectivement qu'avec d'autres patients.

**E1.9 :** - Vous avez très bien répondu aux questions. J'en aurais une dernière : « De quoi auriez-vous besoin finalement pour aborder ces problématiques ? » Si tant est que vous auriez besoin de choses en plus.

**Inf5.9 :** - De temps (rire). De temps et puis oui ... que le temps, c'est toujours ce qui manque dans ce métier.

**E1.10 :** - Il paraît (rire). Très bien, est-ce que tu as des choses à ajouter ?

**E2.1 :** - Comme on sait à chaque fois, c'est toujours difficile, c'est un traitement qui entre dans leur quotidien, qui demande beaucoup d'acceptation, beaucoup de compromis, quand ils arrivent et qu'ils sont lancés là-dedans, est-ce qu'il y a des choses qui ressortent plus que dans d'autres service ?

**Inf5.10 :** - Oui je dirais parce qu'en fait ce qu'il se passe chez le patient dialysé c'est que quand il arrive, il est dans l'inconnu ... Il est aussi urémique donc là il va être très fatigué, il ne va pas avoir les idées claires, parfois il peut être un peu désorienté de tout cet état ... Et c'est vrai que c'est difficile pour le patient de pouvoir se projeter et s'imaginer qu'avec ce traitement il puisse aller mieux. En plus, ce qui est compliqué, c'est que bien souvent ... Les patients au tout départ, on leur met un cathéter bien souvent, en jugulaire et le problème que l'on a des fois c'est que le cathéter va pas très bien, donc la séance de dialyse se passe pas forcément de manière adéquate, ce qui fait que le cathéter alarme beaucoup la machine et le patient ça l'angoisse un peu plus. Il voit que la dialyse se fait de façon un peu compliquée, après ce n'est pas toutes les fois comme ça. C'est vrai que ça c'est un peu un obstacle, une difficulté supplémentaire quand il passe par là au départ. Puis après par la suite, lors qu'il y a la construction de la fistule, certains acceptent la fistule, mais il y a aussi toutes ces difficultés parfois qui arrivent de piquage donc pour le patient c'est une angoisse supplémentaire. Pour lui, c'est difficile, déjà il doit accepter le traitement de se faire dialyser et en plus il voit que le traitement c'est pas un comprimé ou une perfusion, là c'est un traitement lourd et il y a des obstacles.

**E2.2 :** - Et vous, comment faites-vous pour les accompagner au mieux face à toutes ces difficultés du départ ? est-ce que vous avez opté pour une technique spéciale ou c'est simplement que ça se fait avec le temps ?

**Inf5.11 :** - En fait, le problème qu'on je dirais, en tout cas pour ma part ... C'est que l'on n'arrive pas à suivre le patient de A à Z. Un jour on va travailler sur le site de Neuchâtel, une fois on va travailler sur le site de La Chaux-de-Fonds, donc je pense que pour un patient qui commence la dialyse, c'est quand même rassurant d'avoir toujours la même infirmière ou au moins un binôme. Le problème, c'est que ce n'est pas réalisable et du coup, la seule chose que nous puissions faire quand on prend en charge ce type de patient au départ, c'est d'expliquer un maximum ce que l'on fait, comment ça se passe, comment on peut imaginer la suite pour le patient, essayer de le rassurer un maximum.

**E1.11 :** -Parfait merci beaucoup pour le temps que vous nous avez accordé.

## Entretien 6 (E1, E2, Inf6)

**E1.1 :** - Est-ce que vous pouvez vous présenter avec l'année de votre formation, les éventuelles formations postgrades et depuis combien de temps vous travaillez en dialyse ?

**Inf6.1 :** - Alors, fin des études en 1985 ... Après le parcours ? J'ai commencé en 1986, j'ai travaillé pendant 17 ans en bloc opératoire, urgences, chirurgie. J'étais dans un service de pooliste dans un hôpital dans le sud de la France et puis après je suis arrivée en Suisse, j'ai travaillé 3 mois dans un home, 9 mois aux urgences à côté et depuis 17 ans je suis ici en dialyse et je termine ma carrière lundi prochain (rire).

**E1.2 :** - Quels sont les enjeux relationnels que vous observez avec les patients dialysés ?

**Inf6.2 :** Ce sont des patients chroniques qui restent des mois, voire des années, on a des patients qui sont restés jusqu'à 36 ans en dialyse donc il faut vraiment avoir une relation très particulière, on est leur deuxième famille. Ils passent beaucoup de temps avec nous, trois fois par semaine pendant quatre heures, il y a des personnes seules à la maison donc ils viennent ici pour se défouler autant sur le bien que sur le mal. Après, il y a ceux qui apprécient, ils ont l'impression de venir comme au travail, la maladie ils nous la remettent entre nos mains, ils rentrent à la maison, ils sont soignés, il n'y a plus de problème. Pour la dialyse ... Pas pour la dialyse péritonéale qui est tout autre chose. Après pour ... Voilà la relation est super importante parce que pour le traitement, c'est aussi super important de savoir comment ça se passe à la maison, s'ils sont seuls, s'il y a la famille. Comment ils se portent au niveau du sommeil, de l'alimentation, des sorties, les vacances, donc on doit être très impliqué avec une certaine distance, mais il faut aller dans la profondeur dans la relation avec eux pour comprendre beaucoup de choses. Il y a certains patients qui expriment beaucoup de choses, d'autres qui cachent beaucoup de choses, qui ne comprennent pas, qui n'osent pas demander. Il faut savoir que c'est quand même très complexe au niveau diététique, au niveau de l'hygiène de vie si on a un cathéter, si on a une fistule, les choses sont différentes. Ils ont beaucoup de questions, on doit amener beaucoup de réponses, il faut les « dé-angoisser ». Au départ, ils sont très angoissés, ils ont un boulet quand ils viennent chez nous, c'est terrifiant d'être branché à une machine, pour eux c'est une machine à laver, c'est très angoissant de voir son sang passé dans des tuyaux, voilà l'aspect du sang est très flagrant. Moi je dis que la relation est très importante et pour évoluer dans la maladie, la prise en charge et qu'ils reviennent volontiers, car il y a des patients qui viennent en pleurant même qui ont 60, 70, 80 ans ils pleurent parce qu'ils sont hyper angoissés et il faut les rassurer, leur montrer le bon côté. Donc la dialyse, les deux premières semaines, il ne faut pas se louper. Si on se loupe, pour les faire venir c'est plus compliqué, il faut vraiment entrer dans une relation de confiance, montrer qu'on connaît ce que l'on fait, on ne fait pas des bêtises et que tout va bien. Après les machines ont faits beaucoup de progrès depuis le début des dialyses donc on a quand même des profils ou on a la copie conforme à leur chimie, on s'adapte au mieux de leur sang et c'est vrai qu'ils n'ont pas de réaction comme on avait avant. Il y a eu beaucoup d'évolution des filtres, de la qualité des filtres, du dialysat, toutes ces connaissances qui au début c'était un peu de la magie, maintenant c'est vraiment copie conforme au patient. C'est rare qu'on ait de gros problème de malaise.

**E1.3 :** - Comment faites-vous pour répondre à ces enjeux relationnels dont vous parlé ?

**Inf6.3 :** - Bah moi je me présente vers les patients ... Voilà après c'est vrai que j'ai 17 ans de carrière, c'est plus facile, je n'ai pas trop de barrière, j'essaie de m'adapter à chaque cas. Il y a ceux qui arrive avec un besoin de vider leur sac, qui crient les problèmes qu'il y a à la maison et autres, donc là il faut les laisser faire et après on se calme. Maintenant on y va et on va prendre problème par problème, on essaie de les aiguiller au mieux, après on fait appel au médecin quand ça dépasse nos compétences. Il faut entrer dans le débat, dans la discussion et surtout ne pas laisser tomber la chose mais plutôt essayer de dire « je n'ai pas la solution mais on va se renseigner, on va essayer de voir ce que l'on peut faire pour vous ». Surtout ne pas les laisser comme ça sans réponse, ils ne supportent pas.

**E1.4 :** - Parmi les enjeux que vous avez dit, quels sont ceux qui vous mobilisent le plus ou qui mobilisent le plus les infirmières ?

**Inf6.4 :** - Pour moi, c'est un tout, c'est global, le plus ... Se mettre à la portée des patients, à leur écoute ... Mais surtout à leur portée parce que si on commence à leur parler de chimie, de dialysat, de qualité des filtres, eux ce n'est pas leur problème. Eux ils veulent savoir « j'ai un problème, quelle est la solution », et là il faut trouver des solutions ... Faire des réponses courtes et claires, leur demander s'ils ont compris, si on doit réexpliquer d'une autre façon, ça je trouve que c'est important.

**E1.5 :** - Et de quoi auriez-vous besoin dans la relation avec les patients par rapport aux problématiques que vous avez évoquées ? Si tant est que vous avez un besoin particulier.

**Inf6.5 :** - Alors bon, les patients qui ont des pathologies psychiatriques à côté, alors moi je ne suis pas très à l'aise avec ces pathologies donc malgré mon expérience de 36 ans, je préfère faire appel à des collègues vraiment quand les patients sont très compliqués. Après, on arrive toujours à faire tourner la chose, mais aller au cœur du problème, je préfère faire appel à des personne compétente et voir avec le médecin ce que l'on fait parce que je ne suis pas très à l'aise avec ça.

**E2.1 :** - Quand ils commencent leur dialyse et qu'ils sont lancés dans cette nouvelle vie qui prend beaucoup de place, est-ce qu'il y a des choses qui ressortent plus que dans d'autres services ? Si oui, quoi et comment fais-tu pour accompagner au mieux vers un type d'acceptation ...

**Inf6.6 :** - Alors il faut y aller très progressivement, il faut beaucoup de temps, la première semaine ... Déjà là il faut parler à petite dose homéopathique pourquoi ils sont là, alors en général les médecins leur ont déjà parlé, à quoi correspond la machine, ce qu'il va se passer, les améliorations à court et long terme. On leur dit qu'ils vont récupérer l'appétit, que la fatigue va plus ou moins disparaître à long terme, donc déjà si au bout de deux semaines ils ne voient pas d'amélioration, ils sont inquiets, il faut toujours les rassurer en disant que ça va venir. Au début, on commence par des petits temps deux heures et demie, trois heures et ensuite on arrive à quatre heures. A quatre heures, c'est là que ça devient plus compliqué parce que là c'est vraiment long. On leur dit d'amener de la lecture, une tablette, de la musique. Essayer d'amener quelque chose qui vous fait penser à autre chose, ne pas regarder la machine pendant quatre heures, c'est sûr que c'est stressant. Ils sont aussi entourés par des patients qui ont la même chose qu'eux, des patients qui peuvent faire des malaises, on a eu

aussi des décès en cours de séance donc c'est aussi assez choquant. Il faut respecter leur intimité, respecter leur choix, s'ils nous disent « moi je veux arrêter » on leur dit « vous avez le choix, nous on ne va pas venir vous chercher. Vous passez la porte, on vous dialyse, vous ne venez pas, on ne va pas sonner à votre porte pour vous chercher ». La confiance en nous c'est important, il faut bien expliquer les choses, sans cacher les choses, être clair, net et précis. Une fois qu'on leur dit ça, ça les rassure. « Ah ce n'est pas obligé » « Non ce n'est pas obligé mais c'est conseillé. Si vous voulez voir grandir vos petits-enfants, rester avec votre épouse, il faut venir. Si vous ne venez pas, ça ne va pas être très long pour vous". Déjà quand on leur dit ça, ça mouline différemment.

**E2.2 :** - Du coup, tu crois que le fait de les mettre face au fait que s'ils ne viennent pas, ils vont mourir ça les aide à accepter plus facilement le traitement ?

**Inf6.7 :** - Ah oui parce qu'après ils se disent « ça va vite, ça met combien de temps », alors là on ne cache pas. « Si vous n'urinez plus, vous allez faire un œdème du poumon et vous étouffer », première chose. Deuxième chose, ils vont s'empoisonner au niveau du potassium, les muscles vont se bloquer, votre cœur va se bloquer, ça peut durer huit jours ou trois semaines, mais en moins d'un mois, vous ne serez plus là. C'est votre choix, si vraiment c'est trop compliqué pour vous, si on n'arrive pas à vous faire accepter cette dialyse qui vous raccroche à la vie, c'est votre choix. C'est du suicide indirect. Quand on dit suicide, ils se disent « Ah non ... ». Il y a des mots clés qui ne faut pas dire tout de suite, mais quand ils poussent la discussion, moi je leur parle de certains mots et là ça peut déclencher une alerte « ouais peut-être que je vais continuer un peu et laisser faire la nature ». Dans l'ensemble ... On a vu des gens qui ont arrêté, c'est un choix. Mais ils râlent beaucoup, mais ils viennent. Je dis « tant que vous venez, c'est que vous aimez nous voir », il faut tourner à la dérision, « On s'occupe de vous, vous voyez du monde, le médecin trois fois par semaine. Quand vous êtes à la maison, vous ne voyez personne », il y en a qui sont vraiment isolés. Ça vous permet de dire s'ils ont des problèmes financiers, problèmes relationnels avec l'entourage, des soucis personnels d'argent. Alors c'est vrai que l'on fait un peu l'assistante sociale, on fait beaucoup de choses, mais c'est important l'aspect relationnel ici, on ne peut pas juste brancher et débrancher le patient. La prise en charge de la dialyse, c'est un tout et c'est important.

**E1.6 :** - Merci infiniment.

**E2.3 :** - Tu as mis en avant tout ce que l'on voulait entendre.

**Inf6.8 :** - Magnifique alors ! je vous souhaite tout de bon.

## **Annexe 5 : Définitions concepts interviews**

### **Alliance thérapeutique**

Définie comme une collaboration entre le patient et le soignant, l'alliance thérapeutique est composée d'au moins les quatre éléments suivants : la négociation, la mutualité, la confiance, l'acceptation d'être influencé (patient) et l'acceptation d'influencer (soignant) (Formarier & Jovic, 2012a).

### **Chronicité**

La chronicité se définit par sa durée indéterminée, ainsi que son caractère évolutif, contraire à une situation aigue (Oxford University Dictionary, 2022e). On parle de chronicité pour les maladies dites non-transmissibles (Office fédéral de la statistique OFS, 2017).

### **Peur de la mort**

La peur se définit comme une émotion d'inconfort ou de malaise causé par le sentiment de présence d'un danger imminent (Oxford University Dictionary, 2022a) « La peur de la mort est dans le cœur de l'homme. C'est l'angoisse existentielle face à notre destin. La mort ne peut pas être acceptée comme naturelle. » (Bersay, 2008). En effet, la peur de la mort est très étroitement liée avec la peur de l'inconnu. Toutefois, la mort est souvent associée aux souffrances psychiques et physiques, ce qui alimente d'autant plus cette peur (Bersay, 2008).

### **Autogestion de la maladie**

Orem définit la notion d'autosoin comme étant « la pratique de l'activité que les individus initient et effectuent pour maintenir leur vie, leur santé et leur bien-être » (Orem, 1991). L'auto-gestion permet au patient de gérer d'une part ses symptômes, mais également ses traitements et sa maladie d'une manière plus générale. Elle permet de s'adapter aux conséquences physiques, psychiques et sociales engendrées par la maladie, qui touchent notamment à la qualité de vie du patient (Morin, n.d.).

### **Processus de deuil**

On peut définir le deuil comme le fait d'être privé de quelque chose (Oxford University Dictionary, 2022g). Le processus de deuil est caractérisé par différentes étapes qui sont les suivantes : « Le choc, le déni, la révolte, le marchandage, la résignation avant l'acceptation active. » (Grimaldi, 2006). Par conséquent, l'acceptation est un stade du processus de deuil. Selon le modèle Kübler-Ross, chaque personne vit la perte à sa façon et ne passera pas nécessairement par toutes les étapes susmentionnées. Il est possible de passer par les phases du deuil dans un ordre différent de celui établi par le modèle Kübler-Ross (Kübler-Ross, 1970).

### **Qualité de vie.**

Il s'agit d'une notion abstraite, situationnelle, complexe et multidimensionnelle n'ayant pas de définition consensuelle (Formarier & Jovic, 2012c). Cependant, l'OMS en 1994, déclare qu'elle est la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes (World Health Organization, 2012).

## **Annexe 6 : Le modèle de la Qualité de vie CURAVIVA**

Développement et existence :

- Travail et activité
- Compétence sociale
- Imagination et créativité
- Intelligence
- Facultés mentales
- Gestion du quotidien

Reconnaissance et sécurité :

- Protection
- Bien personnels
- Hébergement

Fonctionnalité et santé :

- Mobilité
- Fonctions et structures physiques
- Soins corporels
- Alimentation
- Fonctions et structures psychiques

Dignité humaine et acceptation :

- Comportement
- Ressenti psychique
- Interaction

(CURAVIVA Suisse, 2014)



## **Annexe 7 : La science de l'être humain unitaire de Martha Rogers**

La théorie de Martha Rogers part du postulat qu'il y a l'existence d'un champ énergétique. Cette énergie transcende ce qui pourrait être nommé un être suprême, elle représente l'ensemble de ce qui subsiste. Elle donne un sens à la vie dans toutes ces expressions. Ainsi, l'être humain et l'environnement sont également considérés en tant que champs énergétiques, les deux ensembles fonctionnent l'un avec l'autre, ils ne font qu'un. Dès lors ils sont à la fois l'univers et l'univers se trouvent en eux. Selon Rogers, ces deux champs d'énergie sont toujours ouverts, c'est-à-dire qu'ils se développent perpétuellement et il en est de même pour l'univers. Ce fait permet aux individus de prendre part aux changements. Partant de ce point de vue, il n'y a pour Rogers ni passé, ni présent, ni futur, mais seulement le présent infini. D'autre part, ce modèle affirme qu'un champ énergétique est caractérisé par ce qu'on appelle un « pattern ». Celui-ci est également en constant changement, il est abstrait, mais peut se remarquer par le biais des manifestations telles que les comportements. Par ailleurs, un autre concept central dans ce modèle correspond à la pandimensionalité. Cette dernière fait référence à un domaine sans aucune limite et toute la réalité est comprise comme étant pandimensionnelle. Dans ce contexte, le rôle des soins infirmiers est de favoriser le mieux-être des humains peu importe où ceux-ci se trouvent (John R. Phillips, 2010; Martha E. Rogers, 1992). Évidemment, la théorie de Martha Rogers est bien plus riche que la présentation qui en est donnée ici. Toutefois, ce bref aperçu permet d'avoir notion de ce modèle.

**Annexe 8 : Science du développement et de l'éducation de Richard Lerner**

Selon la théorie de Lerner, le développement humain est influencé par plusieurs systèmes interconnectés, tels que la famille, l'école, la communauté et la culture. Lerner met l'accent sur le concept de développement perpétuel tout au long de la vie, en soulignant que le développement n'est pas limité à l'enfance et à l'adolescence (Lerner, 2002).

En outre, la théorie de Lerner met l'accent sur l'interaction entre l'individu et son environnement tout au long de la vie. Les concepts principaux sont la plasticité, décrite comme la capacité à changer, la contextualité qui met en évidence l'importance de l'environnement et ses conséquences sur le développement de l'individu. Finalement, l'individualité du développement humain qui signifie le caractère unique de chaque individu, ce qui sous-entend qu'il n'existe pas de développement linéaire et que celui-ci est propre à chacun. En conclusion, cette théorie permet d'appréhender le développement dans sa globalité et dans divers contextes socioculturels (Lerner, 2002).

## Annexe 9 : Les grilles de Tétrault

(Tétrault et al., 2013)

### PubMed

#### Article 1

*The influence of spirituality and religiousness on suicide risk and mental health of patients undergoing hemodialysis - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	« The influence of spirituality and religiousness on suicide risk and mental health of patients undergoing hemodialysis. » « L'influence de la spiritualité et de la religiosité sur le risque suicidaire et la santé mentale des patients hémodialysés. » Thèmes : Les croyances spirituelles et religieuses, la santé mentale, le risque suicidaire Population : Les patients hémodialysés.
<b>Auteurs-es</b>	Ana Catarina Tavares Loureiro, Maria Carlota de Rezende Coelho, Felipe Bigesca Coutinho, Luiz Henrique Borges, Giancarlo Lucchetti. Ecole de médecine, université fédérale de Juiz de Fora, Brésil.
<b>Mots-clés</b>	Pas de mots clés mentionnés.
<b>Résumé</b>	L'objectif de l'étude est de déterminer si les croyances spirituelles et religieuses ont un impact sur le risque de suicide et/ou sur la santé mentale des patients hémodialysés. C'est une étude transversale quantitative, dans laquelle la religiosité, le bien-être spirituel, la santé mentale (dépression, anxiété) et le risque suicidaire ont été évalués. Les résultats ont démontré que les croyances spirituelles sont significativement liées à un risque suicidaire plus faible ainsi qu'à une meilleure santé mentale chez les patients hémodialysés.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	Le suicide et l'insuffisance rénale représentent deux problématiques importantes de santé publique. Le suicide est la deuxième cause de décès chez les personnes âgées de 15 à 29 ans selon l'OMS. Environ 2 millions de personnes ont recours à des thérapies substitutives comme la dialyse dans le monde. Plusieurs études ont déjà été menées concernant l'impact des croyances spirituelles et religieuses sur le risque de suicide et la santé mentale, mais peu d'études s'intéressent à la population des personnes dialysées. Le rôle protecteur de la spiritualité et de la religiosité sur le risque de suicide a déjà été démontré dans d'autres études concernant d'autres populations cibles.
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif visé par cette étude est de déterminer si la spiritualité et la religiosité sont associées à la présence d'un risque suicidaire ainsi qu'à la présence de problèmes de santé mentale chez les patients hémodialysés.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	Le risque de suicide, les croyances spirituelles et religieuses, la santé mentale (anxiété, dépression)
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	

<b>Questions de recherche</b>	<p>Les variables dépendantes sont la présence ou l'absence de risque de suicide, présence ou absence de dépression et présence ou absence d'anxiété. Les variables indépendantes sont l'activité organisationnelle, l'activité non organisationnelle, la religiosité, la paix, le sens et la foi. Les variables sont bien définies.</p> <p>La question de recherche est la suivante : Quelle est l'influence de la spiritualité et de la religiosité sur le risque de suicide et la santé mentale des patients hémodialysés ?</p> <p>Basée sur d'autres études, l'hypothèse de recherche est que la spiritualité et la religiosité seraient inversement liées au risque de suicide et inversement liées à l'anxiété et la dépression, en tenant compte des données sociodémographiques et des problèmes de santé mentale.</p>
<b>Devis</b>	<p>C'est une étude quantitative observationnelle et transversale.</p> <p>Quatre psychologues ont recueilli les données. Les patients ont été identifiés à partir de listes fournies par les institutions, ils ont été abordés durant les séances de dialyse un par un en face à face. La clause de consentement a été lue, ainsi que les objectifs de l'étude. L'entrevu a duré en moyenne 30 minutes.</p> <p>Une clause de consentement a été signée par tous les participants volontaires. Le comité d'éthique de l'Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória a approuvé l'étude.</p>
<b>Sélection des participants ou objet d'étude</b>	<p>La population visée représente des patients âgés de plus de 18 ans, atteint d'une maladie rénale chronique de stade 5, hémodialysés depuis plus de trois mois et volontaires pour participer à l'étude.</p> <p>Les participants ont été sélectionnés sur la base d'une liste de patients fournie par les institutions.</p> <p>Critères d'inclusion : avoir 18 ans minimum, hémodialysé depuis 3 mois au moins, maladie chronique rénale stade 5, être volontaire.</p> <p>Critères d'exclusion : restrictions de santé, refus de participer, besoin d'une autorisation légale pour participer.</p> <p>Justification sur la taille de l'échantillon : L'échantillon est composé de 320 participants inscrits au départ. 264 participants ont finalement été inclus, 42 personnes ont refusé de participer, 11 personnes ont eu des restrictions de santé et 1 personne avait besoin d'une autorisation légale pour participer.</p> <p>Il n'y a pas de groupe témoin et groupe contrôle.</p>
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<p>Une évaluation des fonctions cognitives est faite avec le Mini-Mental State Examination (MMSE). L'évaluation du risque suicidaire, du trouble anxieux généralisé et du trouble dépressif a été réalisée à l'aide du Mini International Neuropsychiatric Interview (MINI) . La religiosité a été évalué à l'aide du Duke Religion Index (DUREL). Le bien-être spirituel a été évalué avec le Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Spiritual Well-Being (FACIT-Sp-12).</p> <p>MMSE : peut être réalisé en 10 minutes (pas d'autres précisions).</p> <p>MINI : permet des entretiens rapides standardisés. Le risque suicidaire est décrit comme faible, modéré ou élevé en fonction du résultat. 1-8 points = faible, 9-16 points = modéré, &gt;17 points = élevé.</p> <p>DUREL : évalue la fréquence d'utilisation des services religieux, la fréquence des activités religieuses privées comme la prière ou la lecture, la religion comme sentiment de sens de la vie. (Pas d'autre précision)</p> <p>FACIT-Sp-12 : évalue la foi, la paix et le sens (pas d'autre précision).</p> <p>Il n'y a eu qu'un seul temps de collecte puisqu'il s'agit d'un devis transversal. La collecte de données s'est déroulée entre mai 2015 et mai 2016.</p> <p>Les variables dépendantes sont la présence ou l'absence de risque de suicide, présence ou absence de dépression et présence ou absence d'anxiété. Les variables indépendantes sont l'activité organisationnelle (activité religieuse au</p>

	sein d'une église par exemple), l'activité non organisationnelle (activité religieuse privée comme la prière ou la lecture), la religiosité intrinsèque (croyances), la paix, le sens et la foi.
<b>Interventions ou programmes applicables</b>	Il s'agit d'une étude transversale sans que l'échantillon soit scindé en deux groupes, il n'y a donc pas d'interventions applicables.
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Dans un premier temps, une analyse descriptive multivariée (plusieurs variables) a été réalisée à l'aide de la fréquence absolue et relative, la moyenne et l'écart-type. Dans un deuxième temps, une analyse inférentielle avec les échelles DUREL et FACIT-Sp 12 a été réalisée dans le but de savoir si les croyances religieuses et spirituelles sont associées au risque de suicide et aux troubles psychiques. Trois modèles de régression ont été évalués d'abord sans ajustement, puis ont été ajustés premièrement pour les données sociodémographiques et cognitives. Deuxièmement, ils ont été ajustés pour les personnes présentant un risque suicidaire et pour les variables neuropsychiatriques également. Ces modèles d'ajustement ont été fait en fonction de la littérature. L'ajustement permet d'éviter un biais dans les résultats de l'étude.</p> <p>Le test de Hosmer-Lemeshow a permis de vérifier la qualité des modèles et la multicollinéarité a été contrôlée grâce à la vérification de la tolérance et du VIF. Finalement, le logiciel SPSS 21.0 a été utilisé pour l'analyse de données et <math>p &lt; 0,05</math> a été considéré comme statistiquement significatif.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon : 59.1% des participants sont des hommes, l'âge moyen est de 51.26, le niveau d'éducation moyen est de 7.09 années de scolarité, la durée depuis le début des dialyses en moyenne est de 39.19 mois.</p> <p>Caractéristiques neuropsychiatriques : le score du MINI est de 23.03 en moyenne, 37 participants présentent un épisode dépressif majeur, 39 un trouble anxieux généralisé et 47 un risque suicidaire.</p> <p>Croyance religieuses et spirituelles : 104 participants sont protestants, 100 sont catholiques. 152 participants utilisent des services religieux une ou plusieurs fois par semaine et 219 personnes ont des activités religieuses privées.</p> <p>En ce qui concerne l'association entre la religion, la spiritualité et la santé mentale, l'étude a démontré que le sens de l'existence, la foi et la paix étaient associés à une moindre présence de dépression majeure et de troubles anxieux. Cependant, seuls le sens de l'existence et la foi sont restés significatifs dans le modèle final ajusté pour le risque de suicide.</p> <p>En référence au tableau 3, qui a comme variable dépendante le risque de suicide, la religion intrinsèque est associée à un faible risque de suicide avec une <math>P &lt; 0.05</math>. Le sens, la foi et la paix sont associés à un faible risque de suicide avec une <math>P &lt; 0.0001</math>. En effet, cela signifie que le sens, la foi et la paix sont significativement plus associés à un faible risque de suicide que la religion intrinsèque. En revanche, l'activité religieuse publique et privée ne sont pas des résultats significatifs en lien avec un faible risque de suicide.</p> <p>En référence au tableau 4, qui a comme variable dépendante la dépression, le sens, la paix et la foi sont significativement associés à moins de dépression avec une <math>P &lt; 0.0001</math> pour le modèle ajusté.</p> <p>En référence au tableau 5, qui a comme variable dépendante l'anxiété, le sens et la foi sont significatifs, en effet, ils sont associés à une moindre présence d'anxiété avec une <math>P &lt; 0.0001</math>.</p> <p>L'étude conclut que la religiosité et la spiritualité peuvent être un facteur de protection contre les problèmes de santé mentale chez les patients dialysés.</p>

<b>Discussion</b>	<p>Cette étude démontre que les croyances spirituelles et religieuses sont liées à un risque de suicide plus faible, ainsi qu'à une meilleure santé mentale chez les patients hémodialysés. De plus, les croyances religieuses et spirituelles sont inversement associées à l'anxiété et à la dépression. Plus largement, le bien-être spirituel a été davantage lié à une meilleure santé mentale ainsi qu'à un risque de suicide plus faible, que la religiosité. Certains types de croyances sont donc plus étroitement liées avec ces résultats.</p> <p>La recherche répond à l'objectif visé dans la mesure où des résultats significatifs démontrent que les croyances spirituelles et religieuses sont associées à un risque de suicide plus faible ainsi qu'à une meilleure santé mentale. Plus précisément, le sens et la foi sont inversement associés au risque de suicide. L'hypothèse de départ est donc confirmée.</p> <p>Des résultats similaires ont été mis en évidence dans d'autres études traitant du même sujet sur des populations différentes, comme les personnes âgées par exemple. Martiny et al ont évalué dans une étude transversale, un échantillon de 69 personnes dialysées et ont pu mettre en évidence que les individus sans religion avaient huit fois plus de chances de se suicider. Ces résultats concordent avec ceux de cette étude. De plus, certaines études ont confirmé que l'adaptation religieuse représente la stratégie la plus couramment utilisée par les patients hémodialysés contre la dépression et l'anxiété.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Pour la pratique, il est suggéré de mettre en place des mesures préventives contre le suicide notamment dans les services de néphrologie, et également former le personnel soignant sur le sujet. Il est également suggéré de renforcer les enquêtes sur les cas de suicides pour connaître les raisons et les causes qui se cachent derrière ce phénomène de santé publique. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour renforcer ces résultats, dans des contextes culturels et religieux différents.</p> <p>Inclure les croyances des patients en dialyse dans la prise en soin peut être bénéfique et ouvrir le dialogue sur les aspects liés au risque de suicide, les professionnels de la santé devraient y être sensibilisés. De plus, cela permettrait aux professionnels de santé d'identifier quels enjeux sont liés aux croyances spirituelles et religieuses du patient pour son traitement de dialyse (exemple : non-observance, arrêt des dialyses, ...).</p> <p>C'est une étude transversale donc qui ne permet pas de déterminer de lien de causalité. L'environnement de dialyse ne permettait pas toujours de faire des entretiens en privé, bien que les enquêteurs aient priorisé les chambres privées, ce n'était pas toujours possible et cela peut représenter un biais dans les données récoltées. Certaines personnes ont refusé de participer à l'étude car elles n'étaient pas à l'aise de parler du suicide, ce qui a potentiellement écarté de l'étude des personnes à risque. Finalement, actuellement la littérature discute la question du concept de paix qui empiète potentiellement sur le concept de bien-être.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>La recherche répond à l'objectif visé dans la mesure où des résultats significatifs démontrent que les croyances spirituelles et religieuses sont associées à un risque de suicide plus faible ainsi qu'à une meilleure santé mentale. Plus précisément, le sens et la foi sont inversement associés au risque de suicide.</p> <p>Les croyances spirituelles sont liées à un risque de suicide plus faible ainsi qu'à une meilleure santé mentale chez les patients dialysés. Les facteurs suivants sont plus étroitement liés aux résultats que l'engagement religieux public (exemple : église) : le sens, la paix et la foi.</p>

## Article 2

### *The Effect of Spirituality in Quality of Life of Hemodialysis Patients - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	« The effect of spirituality in quality of life of hemodialysis patients » « L'effet de la spiritualité sur la qualité de vie des patients hémodialisés » Les thèmes abordés sont la spiritualité, la qualité de vie et l'hémodialyse. Le titre fait référence à une population souffrant d'insuffisance rénale terminale et cherche à savoir si la spiritualité permet d'améliorer la qualité de vie de ces derniers.
<b>Auteurs-es</b>	Evangelos C. Fradelos ; Victoria Alikari ; Foteini Tzavella ; Sofa Zyga (Département des soins infirmiers, Université du Péloponnèse, Sparte, Grèce) Konstantinos Tsaras ; Ioanna V. Papathanasiou ; Dimitris Papagiannis (Département des soins infirmiers, Université de Thessalie, Larissa, Grèce)
<b>Mots-clés</b>	Spirituality, Quality of life, Hemodialysis
<b>Résumé</b>	L'objectif de cette recherche était d'examiner l'effet de la spiritualité sur la qualité de vie des patients souffrant d'insuffisance rénale terminale (IRT) sous hémodialyse. Une étude transversale a été menée auprès de 367 patients, dans six unités d'hémodialyse. La qualité de vie a été mesurée à l'aide du FACIT-Sp-12 et du Missoula Vitas Quality of Life Index-15, qui ont été remplis par les participants. La spiritualité et ses composantes (comme le sens de l'existence, la paix) ont impacté positivement la qualité de vie, les symptômes et les relations interpersonnelles.
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	La justification de l'étude repose sur les constats suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>- La spiritualité contribue au bien-être en évitant les comportements dangereux, et en favorisant la création de réseaux de soutien et d'habitudes de vie saines.</li> <li>- Bon nombre d'études attestent de l'impact positif de la spiritualité sur les résultats de santé, la perception de celle-ci par les patients et leur qualité de vie. Ceci particulièrement lorsqu'il s'agit d'une maladie potentiellement mortelle. La recherche démontre que l'inverse est aussi vrai.</li> <li>- Les composantes de la spiritualité comme le sens donné à l'existence, la paix ont une influence davantage positive sur la qualité de vie que la foi, selon une revue systématique datant de 2015.</li> <li>- Les patients hémodialisés voient leur qualité de vie diminuée dans les sphères physique, psychologiques et sociales.</li> <li>- Diverses recherches auprès de cette population portant sur la spiritualité, démontrent que les patients ont des besoins en termes de spiritualité qui sont liées à l'adaptation qu'ils doivent mettre en place face au quotidien de l'hémodialyse et de la maladie.</li> <li>- Les patients ayant un niveau de spiritualité élevé, souffrent moins de détresse psychologique, de troubles du sommeil et de plaintes psychosomatiques.</li> <li>- La spiritualité permet aux patients de donner un sens à leur maladie et aux traitements y relatifs.</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif de cette recherche est d'examiner les niveaux de spiritualité et de qualité de vie chez les patients hémodialisés et d'évaluer la relation entre spiritualité et qualité de vie dans cette population.

		<p>L'hypothèse affirmait la spiritualité comme prédicteur significatif de la qualité de vie.</p> <p>Les questions de recherches suivantes ont été posées :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Quel est le niveau de spiritualité et de qualité de vie chez les patients hémodialysés ?</li> <li>- Y-a-t-il un lien entre la spiritualité et la qualité de vie chez les patients hémodialysés ?</li> <li>- La spiritualité influence-t-elle la qualité de vie des patients hémodialysés ?</li> </ul>
<b>Principaux concepts théoriques</b>		Les concepts les plus importants sont la spiritualité, la qualité de vie, l'hémodialyse.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>		
<b>Méthodologie</b>		
<b>Questions de recherche</b>	<b>de</b>	Les variables importantes sont la spiritualité et la qualité de vie. Elles sont définies au travers des instruments de mesure présentés ci-après.
<b>Devis</b>		<p>Cette étude utilise un devis transversal. Les données ont été collectées grâce à un questionnaire anonyme auquel chaque participant a répondu lui-même, une seule fois.</p> <p>Un consentement écrit a été signé par l'ensemble des participants. Ces derniers ont été informés de manière écrite et orale quant aux objectifs de cette recherche, la confidentialité, l'anonymat des réponses et leur droit de stopper à tout moment le processus. L'autorité pour la protection des données personnelle et des conseils scientifiques des hôpitaux a donné des licences pour la conduite de cette étude.</p>
<b>Sélection des participants ou objet d'étude</b>	<b>des ou</b>	<p>367 patients hémodialysés ont participé à l'étude. Ils ont été recrutés auprès de 6 unités d'hémodialyse en Grèce.</p> <p>Au départ 503 patients hémodialysés ont été recrutés, puis seul 411 d'entre eux respectaient les critères d'inclusions et d'exclusions énoncés ci-après. Parmi ces 411, 20 ont refusés de faire partie de l'étude et 24 ont été exclus car ils ne répondaient pas à toutes les questions du questionnaire.</p> <p>Les critères d'inclusion comprenaient le fait de suivre un traitement par hémodialyse 3 fois par semaine pendant plus de 6 mois, avoir entre 18 et 65 ans, la capacité de comprendre et écrire le grec, lire et signer le formulaire de consentement, être orienté dans l'espace et le temps. Avoir une autonomie limitée, des troubles psychiatriques, oculaires ou encore moteurs faisait partie des critères d'exclusion.</p> <p>L'article n'affirme pas que les participants sont répartis dans différents groupes (ex : groupe contrôle).</p>
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<b>des</b>	<p>Pour évaluer la qualité de vie, la version grecque de l'indice de qualité de vie Missoula-VITAS-15 a été employée. Ce questionnaire permet d'examiner la qualité de vie lors d'un stade terminal d'une maladie. Il recouvre cinq dimensions qui sont les symptômes, la fonctionnalité, les relations interpersonnelles, le bien-être et la transcendance. Pour chacun de ces domaines, trois types d'informations sont obtenues afin de décrire l'expérience globale des participants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'évaluation qui comprend l'évaluation subjective de la situation réelle, étant scoré de -2 à +2</li> <li>- La satisfaction qui comprend le niveau d'acceptation ou de connaissance de la situation réelle du patient, étant scoré de -4 à +4</li> <li>- L'importance qui cherche à savoir dans quelle mesure une dimension influence la qualité de vie globale, est scoré de 1 à 5.</li> </ul>



	<p>- Ce score se calcule en additionnant les résultats de l'évaluation et de la satisfaction et en multipliant par le score de l'importance.</p> <p>Ce questionnaire utilise une échelle de type Likert à 5 points pour les réponses. Le score total de cette échelle est obtenu en additionnant les scores de chacun des cinq domaines puis en les divisant par 10 et en ajoutant 5. Ce score peut être compris entre 0 et 15. Plus il est bas, plus basse est la qualité de vie. Il est à noter que la version grecque de ce questionnaire a été testé et utilisé dans d'autres recherche à maintes reprises. La cohérence interne est bonne (alpha de Cronbach de 0.88)</p> <p>Le FACIT-Sp-12 utilisé pour explorer la spiritualité auprès des patients souffrants de maladies chroniques, est constitué de trois sous-échelles qui mesure le sens de la vie, la paix et la foi. Pour chaque dimension, il y a 4 items répartis sur une échelle de type Likert à 5 points, allant de 0 à 4. Plus le score est grand, plus le niveau de bien-être spirituel est élevé. Ce score est obtenu par la somme de toutes les réponses. Ce questionnaire a un indice de fiabilité haut (alpha de Cronbach 0.87).</p> <p>Les participants ont répondu au questionnaire de façon anonyme, une seule fois dans le temps. De plus, des informations telles que l'âge, le sexe, l'état civil, la durée de la séance d'hémodialyse et les comorbidités ont été consignées.</p> <p>La variable indépendante correspond à l'effet de la spiritualité et la variable dépendante est la qualité de vie des patients hémodialysés.</p>
<b>Interventions ou programmes applicables)</b>	Il n'y a pas d'interventions menées dans cette étude, les participants répondent au questionnaire. Cela se fait au sein des unités d'hémodialyse durant une séance.
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Des analyses bivariées (permet de vérifier si les informations sont liées ou non) entre les caractéristiques sociodémographiques et les scores du MVQoLI-15 ont été réalisées. Dans le but de contrôler les facteurs de confusion, les caractéristiques démographiques associées aux scores du MVQoLI-15 ont été incluses dans le modèle multivarié.</p> <p>Le test t de Student et l'analyse de la variance (ANOVA) ont permis l'association entre les variables catégorielle (élément qualitatif, pas d'échelle pour ses valeurs) et continues (éléments quantitatifs). Le coefficient de corrélation de Pearson a permis la corrélation entre les variables continues.</p> <p>L'analyse de régression linéaire multivariées a été employée pour examiner l'effet de la spiritualité sur la qualité de vie des patients. A partir de ces résultats, les coefficients de régression avec les erreurs standards ont été calculés.</p> <p>La p value a été fixée à <math>p &lt; 0.05</math> dans cette étude.</p> <p>Dans cette étude les données statistiques ont été traitées avec IBM SPSS pour Windows.</p>
<b>Résultats</b>	<p>37.9% de l'échantillon était représenté par des femmes, 61.80 ans était l'âge moyen des participants. Des informations plus fournies figurent dans l'article. Il est intéressant de voir que 95.9% de l'échantillon est représenté par des personnes de confession orthodoxe. La majorité des participants sont des retraités et venait de zones urbaines.</p> <p>Pour l'échelle FACIT-Sp-12, sa moyenne et sa médiane sont supérieure à 24, ce qui concorde avec le point médian théorique de l'échelle au seins des réponses. Cela souligne que la plupart des participants avaient des niveaux de spiritualité relativement élevées. Pour le MVQoLI-15, la moyenne et la médiane se situaient légèrement plus haut que 15, le point médian de l'échelle de mesure des réponses théoriques se trouvant à ce même niveau, cela démontre que la plupart des participants avaient des niveaux de qualité de vie totale convenable. Parmi les dimensions explorées par cette échelle,</p>

	<p>les participants les ont évalués positivement, excepté pour la dimension du bien-être qui présente dans cette étude une moyenne et une médiane négative, donc une évaluation négative de celle-ci. La moyenne la plus élevée correspondait à la dimension des relations interpersonnelles et la plus basse, au sein des dimensions évaluées positivement par les participants, correspond aux symptômes. Cela donne des éléments de réponse à la première question de recherche qui interrogeait le niveau de spiritualité et de qualité de vie chez les patients hémodialysés.</p> <p>Une analyse bivariée entre le MVQoLI-15 et l'échelle FACIT-Sp-12 des patients hémodialysés a démontré que la qualité de vie était significativement liée à la spiritualité et à ses composantes (sens de la vie, paix et foi qui toutes augmentent). La spiritualité a augmenté la qualité de vie totale des participants et ses composantes (symptômes, relations interpersonnelles, transcendance ont tous trois augmentés). De plus la spiritualité des patients est liée à un accroissement de la fonctionnalité et du bien-être. Ces résultats permettent de répondre à la seconde question de recherche qui étudiait le lien entre la spiritualité et la qualité de vie chez les patients hémodialysés.</p> <p>Enfin, la troisième question de recherche examinait l'effet de la spiritualité sur la qualité de vie des patients hémodialysés. Cet article a ainsi démontré dans cette étude que la spiritualité totale et ses composantes ; sens de la vie et paix ; ont positivement impactés la qualité de vie des participants dans les dimensions des symptômes, des relations interpersonnelles et du bien-être.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Cette étude a démontré l'influence positive et significative de la spiritualité sur l'ensemble des composantes de la qualité de vie (excepté pour la fonctionnalité). Cela laisse penser que la spiritualité est susceptible d'améliorer la santé mentale, les relations interpersonnelles et le bien-être des patients hémodialysés. Des corrélations fortes et positives sont ressorties dans cette étude entre les dimensions du sens de la vie, la paix et la spiritualité avec les dimensions du MVQoLI-15. Des corrélations plus faibles ont été remarquées pour la dimension de la foi. D'autre part, entre la qualité de vie et les symptômes, ainsi qu'entre les relations interpersonnelles, la spiritualité et la qualité de vie, des corrélations ont été objectivées.</p> <p>Ainsi ces résultats, permettent de répondre positivement à l'hypothèse posée dans cette étude, car deux domaines sur trois de la spiritualité ainsi que le niveau de spiritualité total peuvent influencer positivement plusieurs domaines de la qualité de vie chez les patients hémodialysés.</p> <p>L'article rattache ses résultats à différentes études qui montrent que l'intégration de ces dimensions dans la prise en soins sont corrélés à une plus grande satisfaction de vie des patients et à des niveaux de soutien social élevés. Les résultats obtenus dans l'article sont comparables à ceux démontrés dans une étude menée auprès de patients atteints de diabète sucré (Jafari et al. 2014). Dans une autre étude portant sur le même type de population, l'effet de la spiritualité sur la qualité de vie s'est avéré modérée, les auteurs expliquent cela par les probables divergences dans les définitions données à la qualité de vie, un concept multidimensionnel.</p> <p>La foi comme facteur peu prédictif de la qualité de vie est observée également dans plusieurs autres recherches étudiant l'effet de la spiritualité sur la qualité de vie de ces mêmes patients, bien que ces résultats divergent d'une étude à l'autre.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Les auteurs suggèrent que la dimension de la foi soit davantage étudiée dans l'impact de la spiritualité sur la qualité de vie, étant donné les résultats divergents au sein de la recherche.</p> <p>Il est aussi suggéré, sur la base des résultats obtenus, que les systèmes de santé incluent une évaluation et des soins spirituels, les patients ayant un faible niveau de spiritualité devant être les groupes cibles de ces</p>

	<p>interventions. De même, il est proposé que les professionnels de la santé encouragent les patients à discuter de leurs croyances et de leurs besoins spirituels et religieux.</p> <p>La principale limite avancée par les auteurs correspond au fait que les données ont été collectées durant les séances d'hémodialyse et qu'ainsi plusieurs facteurs comme le fait que d'autres personnes aient été présents ou encore des changements hémodynamiques seraient susceptibles d'affecter les réponses des participants.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Cette étude démontre que la spiritualité a des effets positifs sur la qualité de vie des patients hémodialysés.</p> <p>Répondre aux besoins spirituels des patients hémodialysés est important et impacte fortement le niveau de satisfaction des patients quant aux services de santé qui leur sont fournis.</p>

### Article 3

*Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease - Niveau de preuve VI*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« Spirituality, Coping, and Resilience Among Rural Residents Living with Chronic Kidney Disease »</p> <p>« Spiritualité, adaptation et résilience chez les résidents ruraux vivant avec une maladie rénale chronique »</p> <p>Les thèmes abordés sont la spiritualité, la résilience, le coping, la maladie rénale chronique.</p> <p>Le titre fait référence à une population se composant de personnes vivant en milieu rural souffrant d'insuffisance rénale chronique.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Tony V. Pham (Département de psychiatrie et des sciences du comportement, Centre médical de l'université de Duke, Durham, USA)</p> <p>Cherry M. Beasley (Département des soins infirmiers, université de Caroline du Nord, Pembroke, USA)</p> <p>Jane P. Gagliardi (Département de psychiatrie et des sciences du comportement, Centre médical de l'université de Duke, Durham, USA / Division de médecine interne générale, département de médecine, Duke Health, Durham, USA)</p> <p>Harold G. Koenig (Département de psychiatrie et des sciences du comportement, Centre médical de l'université de Duke, Durham, USA / Département de médecin, université King Abdulaziz, Jeddah, Arabie Saoudite)</p> <p>John W. Stanifer (Munson Nephrology, Munson Healthcare, Traverse city, MI, USA)</p>
<b>Mots-clés</b>	Spirituality, Renal insufficiency, Chronic, Rural health, Mental Health, Mind-body relations
<b>Résumé</b>	<p>L'objectif de cette étude est de déterminer les effets de la spiritualité sur le maintien (le fait que la personne soit préservée) de la maladie rénale chronique au sein de la communauté rurale du comté de Robeson, en Caroline du Nord.</p> <p>Pour ce faire, 9 groupes de discussions ont été élaborés et 16 entretiens ont été réalisés auprès de personnes touchées par la maladie rénale chronique. Ces derniers ont développé leur spiritualité, ce qui leur a permis de mobiliser</p>

	<p>leurs ressources personnelles et sociales et d'obtenir le soutien d'une autorité transcendante.</p> <p>Les participants de cette étude ont acquis une compréhension heuristique et esthétique de leur maladie, ils ont renforcé leur résilience, leurs compétences dans les autosoins et leur capacité à s'adapter de manière générale.</p>
<b>Introduction &amp; Recension des écrits scientifiques &amp; concepts théoriques</b>	
<b>Pertinence</b>	<p>La justification de cette recherche repose sur les constats et données suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Aux USA, l'IRC touche plus de 30 millions d'adultes, davantage de personnes parmi les minorités ethniques et raciales sont touchées par cette maladie.</li> <li>- Cette partie de la population est confrontée à un risque plus grand d'IRC terminale et est plus vulnérable en termes de ressources et d'accès aux soins de santé. Elle présente, de surcroît, des connaissances relatives à la santé moins élaborées et une méfiance envers le monde médical.</li> <li>- Cette vulnérabilité peut générer de la détresse existentielle.</li> <li>- Le recours à la spiritualité est connue parmi les populations rurales qui mobilise cette ressource afin de faire face aux situations de crises durant les maladies chroniques.</li> <li>- Plusieurs études antérieures ont démontré les bienfaits de la spiritualité lors de diverses maladies chroniques (comme le cancer, les maladies cardiaques, les démences...), sur les mécanismes d'adaptation lors des événements liés à la santé, la résilience, notamment.</li> <li>- Un grand nombre d'études affirment le lien positif entre la spiritualité et les processus biologiques se rapportant à la santé.</li> <li>- Peu d'études de ce type portent sur l'IRC et surtout dans les milieux ruraux.</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif de cette étude est de déterminer les effets de la spiritualité chez les personnes souffrant d'IRC dans un comté rural de Caroline du Nord.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	Les concepts les plus importants sont la spiritualité, l'IRC, l'adaptation – le coping, la résilience et la communauté rurale.
<b>PARTIES RECHERCHE QUALITATIVE</b>	
<b>Méthodologie</b>	
<b>Questions de recherche</b>	<p>L'objectif de cette étude est de déterminer les effets de la spiritualité chez les personnes souffrants d'IRC dans un comté rural de Caroline du Nord.</p> <p>Dans cette étude, l'IRC est défini en fonction du débit de filtration glomérulaire (inférieur ou égal à 60ml/min/1.73m<sup>2</sup>) et la protéinurie (supérieure ou égale à 30mg/dl). Ces valeurs doivent être présente à plus de trois mois d'intervalle et une dialyse ou une transplantation rénale doit avoir eu lieu.</p>
<b>Devis</b>	<p>Il s'agit d'une étude qualitative, dont les données ont été récoltées grâce à des groupes d'entretiens semi-structurés (9 en tout) et des entretiens approfondis (16 en tout).</p> <p>Les chercheurs ont mené les discussions lors de la collecte des données. Ils ont identifié les thèmes principaux découlant des entretiens.</p> <p>Chaque participant (80 en tout) a signé un consentement éclairé pour prendre part à l'étude.</p>

<b>Sélection des participants ou objet d'étude</b>	<p>La population rurale du comté de Robeson en Caroline du Nord a été sélectionnée en raison de sa diversité ethnique, raciale et spirituelle. La population est représentée par différentes ethnies : tribu indienne de Lumbee (40%), Afro-américains (30%), blancs (30%). De plus, cette région comportant de nombreuses églises représentant plusieurs religions différentes, est particulièrement touchée par l'IRC et affiche un taux de mortalité accru.</p> <p>Les participants à l'étude étaient soit des patients atteints d'IRC ou des soignants de ces patients ou des personnes se considérant comme des leaders spirituels / religieux (ex : pasteur).</p> <p>Les participants souffrant d'IRC ont été sélectionnés aléatoirement parmi le Southeastern Health, une structure de santé dans le comté de Robeson, se composant de plusieurs cliniques ambulatoires.</p> <p>Les participants étant des soignants de patients IRC ou des leaders spirituels ont été sélectionnés grâce à un échantillonnage raisonné (= en fonction de la représentativité).</p>
<b>Choix des outils de collecte de données</b>	<p>Les participants ont été regroupés par race et ethnie, puis des entretiens / discussions semi-structurées et ouvertes ont été réalisés. Ces derniers ont été approfondis grâce à des guides spécifiques pour chaque type de session. Il est à noter que les entretiens ont été conduits séparément entre les patients souffrant d'IRC et les soignants ou leaders spirituels.</p> <p>L'ensemble des entretiens ont été enregistrés. Deux assistants de recherche ont ensuite chacun et séparément retranscrits les entretiens.</p> <p>Après chaque séance, des débriefings se sont déroulés entre les chercheurs afin d'identifier les thèmes principaux et d'adapter les questions posées aux participants, permettant ainsi d'explorer de nouveaux éléments.</p> <p>Le processus décrit a été conduit jusqu'à saturation des données, défini dans l'article comme l'absence de nouveaux thèmes identifiables.</p>
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>L'analyse des données s'est réalisée au travers d'une approche inductive comportant la méthode du cadre afin d'effectuer des analyses thématiques de Braun et Clarke, 2006. Des cartes arborescentes ont été employées pour examiner les liens entre les concepts théoriques découlant des entretiens et leurs significations.</p> <p>Pour s'assurer que les thèmes émergents des entretiens se retrouvent dans les données, des vérifications croisées itératives de ces concepts émergents ont été pratiquées pour toutes les transcriptions.</p> <p>Les auteurs ont comparé les ensembles de code et les mémos analytiques avec les thèmes ressortis des entretiens. Une réexamination des données a été effectuée afin de résoudre tout désaccord. La totalité des codes finaux a été validée par l'ensemble de l'équipe de recherche et est présentée dans l'article.</p> <p>L'équipe de recherche a employé le logiciel NVivo afin de stocker et analyser le codage qualitatif, les mémos analytiques et les matrices correspondantes. De plus, l'éditeur de graphiques yED a permis de créer le cadre conceptuel final.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Les résultats sont présentés sous forme de thèmes. Chaque thème étant illustré et argumenté par différents extraits des entretiens. A partir de l'analyse des données récoltées au travers des groupes de discussions et des entretiens approfondis, quatre thèmes principaux ont été dégagés : l'altération du bien-être, l'engagement spirituel, l'adaptation (le coping), l'amélioration du bien-être.</p> <p>Le thème de l'altération du bien-être : la quasi-totalité des participants atteints d'IRC ont exprimé ressentir de la dépression et de l'anxiété vis-à-vis de leur santé (événements, compréhension, difficulté de communication et</p>

	<p>manque de confiance avec le monde médical etc.) et de l'impact de celle-ci sur leur entourage. De plus, les résultats démontrent que certains participants ont affirmé avoir davantage confiance en leurs leaders spirituels qu'en leurs médecins. Ces notions sont considérées comme importantes par les personnes pour affronter leurs situations.</p> <p>Un autre thème important identifié a été l'engagement spirituel. Ce thème est mis en évidence parmi les participants au travers d'activités religieuses, de groupe, le fait d'être croyant, la pratique de la prière, l'écriture et le partage des valeurs spirituelles.</p> <p>L'adaptation (le coping), une autre notion ressortie de l'analyse des données, démontre que la spiritualité aide les participants à développer des sentiments positifs (envers leur situation et l'avenir) et à faire face à l'IRC et ses conséquences. Il a été démontré que la spiritualité permet aux patients de donner un nouveau sens à leur existence et à l'évolution de leur maladie. Cela leur a permis également de développer une « esthétique de la maladie » davantage en accord avec leurs valeurs et leurs identités, et ainsi de changer la vision qu'il avait de leurs situations.</p> <p>Concernant l'amélioration du bien-être, les participants ont ressenti une meilleure guérison, une diminution du stress, un sentiment de contrôle maintenu, une plus grande estime de soi grâce à la spiritualité. Le partage des pratiques spirituelles aidait également les participants en leur donnant de la force. Il est intéressant de noter que les patients expriment une guérison personnelle grâce à un sentiment de transcendance. L'engagement spirituel à donner l'opportunité aux personnes d'accroître leur sentiment d'appartenance à la communauté et de trouver un soutien social, ce qui améliore leur bien-être. De plus, la spiritualité a favorisé chez les participants une meilleure adhésion aux traitements et une meilleure collaboration avec le monde médical.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Cette étude a permis de démontrer que pour les habitants de zones rurales de Caroline du Nord souffrant d'IRC, l'engagement spirituel participait au bien-être en favorisant l'adaptation, l'acceptation, la guérison psychologique lors de cette maladie et que cela était particulièrement utile lors de crises existentielles inhérentes à la maladie rénale chronique.</p> <p>Un résumé des résultats est présenté sous forme de schéma soulignant que l'IRC entraîne une altération du bien-être psychologique, social et physique et que l'engagement spirituel (et toutes les activités s'y rattachant) favorise l'acceptation, l'adaptation face à la maladie, la guérison psychologique. Cela permet aux patients d'augmenter leur bien-être personnel, social et physique. Les résultats se rattachent à d'autres études, notamment à celle de Frankl, en 1962 qui démontre que le développement d'une esthétique de soi et de la maladie est lié à la construction d'un récit cohérent de vie. Cela participe également à l'élaboration de pensées positives et permet ainsi d'accroître l'autogestion lors d'IRC et d'améliorer leur qualité de vie.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Cette étude encourage les prestataires à baser leurs soins sur un modèle thérapeutique plus complet auprès des populations défavorisées, rurales et minoritaires pour ainsi améliorer la prise en soin de l'IRC et la survie. Il est proposé d'inclure des soins spirituels par exemple en collaborant avec les services spirituels et en prenant ceux-ci en compte dans la prise en soins.</p> <p>Les chercheurs suggèrent que d'autres études examinent de manière plus large les aspects abordés dans cet article lors d'IRC auprès de populations rurales.</p> <p>Quelques limites probables sont énoncées dans l'article, notamment dans l'interrogation des participants et la retranscription de leur récit, car la population dénotait un niveau faible de littératie relative à la santé. Il est également souligné que les participants puissent avoir été réticents à</p>

	répondre honnêtement aux questions, bien que l'équipe comprenne des personnes connaissant leurs cultures. La position biomédicale des auteurs pourrait avoir impacté l'interprétation des résultats se rapportant au cadre culturel ou aux visions du monde sous-jacents. Finalement, malgré une large représentativité dans les caractéristiques démographiques des personnes interrogées et un stade d'IRC, les auteurs affirment être prudents quant à la généralisation des résultats à l'ensemble de la population ou à d'autres communautés.
<b>Conclusions</b>	A la connaissance des auteurs, cette étude est pionnière dans l'évaluation de la spiritualité comme médiateur vers le bien-être lors d'IRC au sein d'une communauté rurale et ethniquement diversifiée. Les interventions spécifiques dans la prise en soins des patients souffrants d'IRC incluant la spiritualité ont encore besoin d'être scientifiquement examiné.

**Cinahl****Article 4**

*Spiritual Well-Being and Associated Factors in End-Stage Renal Disease - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	« Spiritual Well-Being and Associated Factors in End-Stage Renal Disease » « Bien-être spirituel et facteurs associés dans l'insuffisance rénale terminale » Les thèmes abordés sont la spiritualité et le bien-être. Le titre fait référence à une population souffrant d'insuffisance rénale terminale.
<b>Auteurs-es</b>	Evangelos C. Fradelos du Département des soins infirmiers de l'Université de Thessalie, Larisa, Grèce.
<b>Mots-clés</b>	Aucun mot clés n'est cité.
<b>Résumé</b>	La présente étude vise à évaluer le bien-être spirituel des patients atteints d'insuffisance rénale terminale en cours de traitement par hémodialyse et à identifier les variables critiques associées au bien-être spirituel de ces patients. Une étude transversale a été menée, à laquelle ont participé 367 patients en cours d'hémodialyse. Les patients ont été sélectionnés au hasard dans six unités d'hémodialyse situées dans différentes régions de Grèce. Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire anonyme composé de deux parties. La première partie contenait des questions relatives à des informations démographiques, sociales et cliniques telles que l'âge, le sexe, la situation de famille et la durée des comorbidités liées à la dialyse. La seconde partie évaluait le bien-être spirituel des patients à l'aide de l'échelle Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Spiritual Well-Being Scale-12. Une analyse multivariée a été réalisée pour extraire les prédicteurs ou les déterminants du bien-être spirituel des patients hémodialisés. Sur un total de 367 participants, 228 (62,1 %) étaient des hommes et 139 (37,9 %) des femmes, et l'âge moyen était de 61,80 ± 15,11. Le bien-être spirituel avait une valeur moyenne de 30,55 (écart-type= 8,22), ce qui signifie que les patients avaient un niveau de bien-être spirituel satisfaisant. L'analyse multivariée a révélé que le lieu de résidence, la situation matrimoniale, le niveau d'éducation et les comorbidités pouvaient prédire le bien-être spirituel des patients atteints d'insuffisance rénale terminale.

Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	<p>La justification de l'étude repose sur les constats suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De nos jours, il est reconnu que la spiritualité joue un rôle central dans la vie des patients, en particulier dans le contexte de la faiblesse, de la souffrance et de la mort, car elle fournit un cadre d'interprétation pour relever les défis de la maladie.</li> <li>- Les études portant sur la spiritualité des patients atteints d'IRC ont conclu que ces patients ont un certain nombre de besoins mentaux qui sont liés à l'adaptation psychologique à la maladie et qui l'affectent, et que ces besoins semblent rester les mêmes tout au long du continuum de la maladie. Les croyances religieuses et la santé mentale au cours de la maladie font partie des questions les plus importantes, car en période de crise, ou lorsque les autres mécanismes d'adaptation ne sont pas suffisamment efficaces, les gens deviennent plus religieux. Dans ces cas, en tant que stratégie et mode de vie, les croyances religieuses ont été une bonne source de soutien pour les individus et les ont dotés d'une variété de compétences d'adaptation efficaces. En particulier, une religiosité accrue est l'un des mécanismes qui permet de donner un sens à la vie et de réduire le désespoir. L'espoir est une stratégie d'adaptation intrinsèquement liée à la religion, car il incite l'individu à agir et à se déplacer conformément aux objectifs thérapeutiques prescrits. L'absence d'espoir peut priver la personne de toute perspective et l'amener à s'attendre passivement à mourir. Bien que l'espoir n'ait pas le pouvoir de guérir, il encourage le patient à poursuivre sa lutte et à rechercher une amélioration clinique.</li> <li>- En Grèce, pour de nombreuses personnes, la religion et la spiritualité sont des aspects importants de leur maladie et de leur santé. Les patients s'adonnent à diverses pratiques religieuses, même pendant leur hospitalisation. Un grand nombre d'entre eux attribuent la santé et la maladie à leur relation avec Dieu. En outre, de nombreuses pratiques religieuses et spirituelles sont à l'origine d'habitudes de vie telles que la consommation de liquides et le régime alimentaire (jeûnes) qui sont directement liées aux résultats de l'hémodialyse.</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif de l'étude est d'examiner les facteurs sociaux, démographiques et cliniques liés au bien-être spirituel des patients atteints d'une maladie rénale chronique et soumis à la dialyse
<b>Principaux concepts théoriques</b>	Les concepts les plus importants sont la spiritualité, la qualité de vie, l'hémodialyse.
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
<b>Questions de recherche</b>	Les scores de l'échelle FACIT-Sp12 ont été utilisés comme résultats (variables dépendantes) et les caractéristiques des patients comme déterminants (variables indépendantes).
<b>Devis</b>	<p>Il s'agit d'une étude transversale et corrélationnelle.</p> <p>Pour réaliser l'étude, des licences ont été obtenues auprès de l'Autorité de protection des données et des conseils scientifiques des six unités d'HD. Dans tous les cas, des informations orales et écrites ont été fournies aux patients sur les objectifs du travail, la confidentialité et l'anonymat des réponses et leur droit d'interrompre à tout moment la procédure.</p>



<b>Sélection participants</b> <b>objet d'étude</b>	<b>des ou</b> <p>L'échantillon de l'étude était composé de patients souffrant d'insuffisance rénale terminale et soumis à l'hémodialyse.</p> <p>L'échantillon était composé de 367 patients en cours d'hémodialyse, sélectionnés au hasard dans six unités d'hémodialyse situées dans les différentes zones géographiques de la Grèce.</p> <p>Les critères d'inclusion étaient les suivants : âgé de plus de 18 ans, HD 3 fois par semaine depuis au moins 6 mois, être de langue maternelle grecque, être capable de lire et de signer le formulaire de consentement, orienté dans le temps et l'espace, et ne pas subir actuellement de procédures de transplantation.</p> <p>Critère d'exclusion supplémentaire : les troubles mentaux ou cognitifs diagnostiqués.</p>
<b>Choix des outils de collecte données</b>	<b>des</b> <p>Les instruments sont détaillés. Il s'agit de l'échelle de Likert et de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-12).</p> <p>Les données ont été recueillies au moyen d'un questionnaire anonyme à remplir soi-même, composé de deux parties : (a) La première partie contenait des questions concernant des informations démographiques, sociales et cliniques telles que l'âge, le sexe, l'état civil et la durée des comorbidités liées à la dialyse. En outre, certaines informations supplémentaires ont été recueillies, telles que la religiosité autodéclarée à l'aide d'une question unique sur la religiosité : "Quel est votre degré de religiosité ?" sur une échelle de Likert. La question "A quel point vous sentez-vous proche de Dieu ?" était une question unique évaluant la connexion avec Dieu Enfin, le "niveau d'activité actuel" a été évalué sur une échelle de Likert en quatre points. (b) La seconde partie était de remplir Functional Assessment of Chronic Illness Therapy- Spiritual Well-Being Scale (FACIT-Sp-12).</p> <p>Les scores de l'échelle FACIT-Sp12 ont été utilisés comme résultats (variables dépendantes) et les caractéristiques des patients comme déterminants (variables indépendantes).</p>
<b>Interventions programmes applicable)</b>	<b>ou (si</b> <p>Il n'y a pas d'interventions menées dans cette étude, les participants répondent au questionnaire.</p>
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Les statistiques des données empiriques de la recherche ont été traitées avec SPSS v. 22.0 pour Windows. Des méthodes statistiques descriptives et inférentielles ont été générées. Les variables continues ont été présentées sous forme de moyenne, d'écart-type et d'intervalle (min-max), tandis que les variables catégorielles ont été présentées sous forme de fréquences absolues (n) et relatives (%). Les scores de l'échelle FACIT-Sp12 ont été utilisés comme résultats (variables dépendantes) et les caractéristiques des patients comme déterminants (variables indépendantes). Dans un premier temps, des analyses bivariées ont été effectuées. Le test t de Student et l'analyse de variance à sens unique ont été utilisés pour l'association entre les variables catégorielles et continues et le coefficient de corrélation de Pearson pour la corrélation entre les variables continues. Une analyse de régression linéaire multivariée (méthode par étapes) a été appliquée pour identifier les prédictors du bien-être spirituel. La régression par étapes est considérée comme l'approche appropriée puisque les auteurs cherchaient à déterminer les prédictors du bien-être spirituel parmi les caractéristiques sociodémographiques et cliniques. La régression pas à pas est une construction itérative étape par étape d'un modèle de régression. Au cours de la construction du modèle, les variables indépendantes à utiliser dans un modèle final sont sélectionnées et sont ajoutées ou supprimées successivement, et leur signification statistique est testée après chaque</p>

	<p>itération. La sélection des variables qui seront incluses dans la procédure par étapes est basée sur les analyses bivariées. Les variables qui se sont avérées associées au bien-être spirituel à un niveau de signification <math>p &lt; 0,250</math> ont été incluses dans la procédure. Les coefficients de régression (<math>\beta</math>), les erreurs standard et les intervalles de confiance à 95 % ont été calculés. Toutes les valeurs <math>p</math> rapportées étaient bilatérales et le niveau de signification statistique a été fixé à 0,05.</p>
<b>Résultats</b>	<p>62,1 % des patients de l'échantillon étaient des hommes et 37,9 % des femmes. Leur âge variait de 18 à 92 ans, avec une valeur moyenne de 61,80 ans (écart-type = 15,11). La majorité (46,9 %) se situait dans la tranche d'âge 60-79 ans. En ce qui concerne leur lieu de résidence permanente, 67,3 % vivaient dans une zone urbaine, 15,3 % dans une zone semi-urbaine et 17,4 % dans une zone rurale. La plupart des patients étaient mariés (59,1 %) et avaient un ou deux enfants (51,5 %). Environ 3/4 des patients ne vivaient pas seuls mais avec une ou plusieurs personnes (76,6%). En ce qui concerne leur niveau d'éducation, la majorité était diplômée de l'enseignement secondaire (43,6 %), tandis qu'un pourcentage relativement faible était diplômé de l'enseignement supérieur (17,2 %). 61,0 % des patients étaient retraités, 10,9 % indépendants, 8,2 % employés civils ou privés et 19,9 % chômeurs ou mères au foyer. En ce qui concerne la religion, la grande majorité des patients étaient des chrétiens orthodoxes (95,9 %). La religiosité déclarée était de <math>2,56 \pm 1,08</math>, le score de connexion avec Dieu était de <math>2,54 \pm 1,11</math>. Interrogés sur leur degré de religiosité et leur proximité avec Dieu, la majorité d'entre eux (65,1 % et 62,7 % respectivement) ont répondu "un peu" ou "beaucoup" sur l'échelle de cinq points utilisés. Le nombre d'années de dialyse allait de 1 à 26, avec une valeur moyenne de 5,69 ans (écart-type = 5,25), tandis que la majorité (62,9 %) se situait dans la fourchette de 1 à 5 ans. 52,6 % des patients avaient un autre problème de santé. En ce qui concerne le niveau d'activité actuel et le poids des symptômes dans la vie quotidienne, 31,3 % des patients ont déclaré qu'il était bon, 29,7 % qu'il était modéré, 19,9 % qu'il était mauvais ou très mauvais et 19,1 % qu'il était très bon. Enfin, le score moyen du niveau d'activité actuel des patients était de <math>2,46 \pm 1,09</math>.</p> <p>En somme, il a principalement été démontré que la valeur moyenne la plus élevée était celle du "sens" et la plus faible était celle de la "paix" avec la "foi". En outre, le lieu de résidence, la situation matrimoniale, le niveau d'éducation, le degré de proximité avec Dieu et le niveau d'activité actuel étaient des prédicteurs de la dimension "sens". L'état civil, le niveau d'éducation, la proximité avec Dieu, l'existence d'un autre problème de santé et le niveau d'activité actuel sont apparus comme des facteurs prédictifs de la dimension "paix". Les facteurs prédictifs de la dimension « foi » correspondaient au lieu de résidence, au degré de religiosité, au sentiment d'intimité avec Dieu et au niveau d'activité actuel. Finalement, le lieu de résidence, la situation matrimoniale, le niveau d'éducation, la proximité avec Dieu et le niveau d'activité actuel ont été des facteurs prédictifs de la spiritualité totale.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Selon les résultats de la présente étude, les patients grecs dialysés ont des niveaux de spiritualité inférieurs aux résultats d'études similaires menées auprès de patients étrangers atteints d'IRC, mais aussi par rapport à d'autres catégories de patients, comme les femmes chez qui un cancer du sein a été diagnostiqué. Cependant, les résultats de la présente étude sont similaires à ceux des patients atteints de diabète.</p> <p>En ce qui concerne les facteurs liés à la spiritualité, les résultats de l'étude montrent que les facteurs importants sont, entre autres, le sexe, l'âge et la comorbidité. Néanmoins, dans le modèle de régression prédictive, on observe</p>

	<p>que le lieu de résidence, le lien avec Dieu, le niveau d'éducation et la charge fonctionnelle due aux symptômes sont les facteurs les plus fréquemment introduits dans les modèles de régression. Le niveau d'éducation a été associé à des niveaux élevés de spiritualité. En outre, il est largement admis qu'en période de crise, comme lors du diagnostic d'une maladie chronique, potentiellement mortelle ou en phase terminale, les gens ont tendance à être plus spirituels en essayant de donner un sens à la maladie et à la douleur qu'ils ressentent. La présente étude a également montré que la plupart des dimensions de la spiritualité sont positivement liées à la fonctionnalité (<math>p &lt; 0,001</math>).</p> <p>Un autre facteur qui s'est avéré être un prédicteur de niveaux élevés de spiritualité est le lien avec Dieu, c'est-à-dire le fait de se sentir proche du divin. La spiritualité et la religiosité peuvent être deux concepts différents, comme nous l'avons déjà mentionné, mais il existe un lien étroit entre eux. Une personne peut être spirituelle sans être religieuse, mais une personne religieuse a certainement des niveaux élevés de spiritualité.</p> <p>Les résultats confirment que la spiritualité est une source de force et de courage.</p> <p>Enfin, parmi les facteurs cliniques, seule la comorbidité s'est avérée être un facteur prédictif dans le modèle multivarié et uniquement dans la dimension "paix" de la spiritualité.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>La religion et la spiritualité devraient être pris en compte lors de la conception de l'offre de soins pour ces patients, car il existe de nombreuses preuves dans la littérature à l'appui de ce fait. Ces résultats pourraient servir de guide pour la planification, la conception et la mise en œuvre d'interventions visant à améliorer le bien-être spirituel de ces patients car, comme le souligne la littérature, l'augmentation des niveaux de bien-être spirituel peut conduire à une meilleure qualité de vie et à une réduction de la charge mentale.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Pour de nombreuses personnes, la religion et la spiritualité sont des piliers centraux de leur vie. Ces axes devraient être pris en compte lors de la conception de l'offre de soins pour ces patients, car de nombreuses preuves dans la littérature étayent ce fait. Les valeurs obtenues à la fois par l'échelle globale de spiritualité et les dimensions individuelles de sens, de paix et de foi sont supérieures à la moyenne, ce qui permet de conclure que les niveaux de spiritualité des patients dans la présente étude étaient modérés à élevés.</p>

### Article 5

*Religious coping methods predict depression and quality of life among end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis: a cross-sectional study - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« Religious coping methods predict depression and quality of life among end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis : A cross-sectional study. »</p> <p>« Les méthodes d'adaptation religieuses prédisent la dépression et la qualité de vie chez les patients hémodialysés atteints d'insuffisance rénale terminale : une étude transversale. »</p> <p>Les principaux thèmes énoncés dans le titre sont les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles, la qualité de vie, l'hémodialyse, l'insuffisance rénale terminale.</p> <p>Le titre se réfère aux patients hémodialysés souffrant d'insuffisance rénale terminale.</p>

<b>Auteurs-es</b>	Paulo Roberto Santos, José Roberto Frota Gomes Capote Junior, José Renan Miranda Cavalcante Filho, Ticianne Pinto Ferreira, José Nilson Gadelha dos Santos Filho, Stênio da Silva Oliveira. Ces auteurs sont tous rattachés à la Federal University of Ceará, Brazil.
<b>Mots-clés</b>	Spirituality, Religion and medicine, Renal dialysis, Depression, Quality of life.
<b>Résumé</b>	L'objectif est de mettre en évidence les effets des méthodes d'adaptation religieuses sur la dépression et la qualité de vie chez les patients sous hémodialyses, atteints d'une insuffisance rénale terminale. Le Religious Coping Questionnaire (RCOPE) a été utilisé pour évaluer les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles. L'échelle de dépression du Center for Epidemiologic Studies (CES-D) a été utilisée pour évaluer la dépression. Finalement, la qualité de vie a été évaluée par le Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36).
<b>Introduction &amp; Recension des écrits scientifiques &amp; concepts théoriques</b>	
<b>Pertinence</b>	L'étude se justifie par le fait que, selon la littérature, il existe une forte prévalence de dépression chez les patients hémodialysés souffrant d'insuffisance rénale terminale. Par conséquent, la qualité de vie de cette population est atteinte. De plus, en comparaison avec d'autres maladies chroniques, les patients hémodialysés ont une mauvaise qualité de vie.
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif de l'étude est d'évaluer les effets des méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles sur la qualité de vie et la dépression chez les patients hémodialysés atteints d'insuffisance rénale terminale.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	La spiritualité, la religion, la qualité de vie, la dépression, la chronicité.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>	
<b>Méthodologie</b>	
<b>Questions de recherche</b>	Les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles, la dépression et la qualité de vie. L'objectif de l'étude est d'évaluer les effets des méthodes d'adaptation religieuse et spirituelles sur la qualité de vie et la dépression chez les patients hémodialysés atteints d'insuffisance rénale terminale.
<b>Devis</b>	C'est un devis transversal (une mesure dans le temps) et une analyse descriptive. Des tests de comparaison et de corrélation ainsi que des analyses de régression multivariée sont utilisés. Le consentement éclairé a été donné par écrit par tous les participants à l'étude. De plus, le comité d'éthique de l'Université de Vale Acaraú, affiliée au centre de dialyse, a approuvé la recherche.
<b>Sélection des participants ou objet d'étude</b>	Les patients hémodialysés atteints d'insuffisance rénale terminale sont la population visée par l'étude. La sélection des participants était basée sur l'âge, le temps depuis lequel la personne était sous hémodialyse, l'absence de troubles cognitifs et d'hospitalisation. Les critères d'exclusion sont le refus de participer, les troubles cognitifs, être âgé de moins de 18 ans, être hospitalisé. De plus, il fallait être sous traitement d'hémodialyse depuis 3 mois au minimum pour participer à l'étude. Aucune précision n'est donnée quant à la taille de l'échantillon.

<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<p>Pour évaluer les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles, le Religious Coping Questionnaire (RCOPE) a été utilisé. L'échelle de dépression du Center for Epidemiologic Studies (CES-D) a permis d'évaluer la dépression. Finalement, la qualité de vie a été évalué grâce à la Medical Outcomes Study 36-Item Short Form Health Survey (SF-36).</p> <p>Le RCOPE est composé de 87 items, dont 66 relatifs à des méthodes d'adaptation positives et 21 relatifs à des méthodes d'adaptation négatives. Chaque item est évalué sur une échelle de Likert à 5 points (1=pas du tout, 5=toujours). La CES-D est composé de 20 items et chacun est évalué de 0 à 3 points. Le score total est calculé sur 60 points, un score inférieur ou égal à 18 est utilisé pour définir la dépression. La SF-36 est composée de 36 items concernant huit dimensions de la qualité de vie, le score total se calcule sur 100 pour chaque dimension, 100 étant le meilleur score donc la qualité de vie la plus haute.</p> <p>Il n'y a qu'un seul temps de collecte puisqu'il s'agit d'une étude transversale. Les variables dépendantes sont la qualité de vie, la prévalence de dépression chez les patients hémodialysés. Les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles représentent la variable indépendante.</p>
<b>Interventions ou programmes applicables</b>	<p>Il s'agit d'une étude transversale sans que l'échantillon soit scindé en deux groupes, il n'y a donc pas d'interventions applicables.</p>
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Une analyse descriptive a été faite. Un test t de Student a permis de comparer les méthodes d'adaptation positives et négatives entre les patients atteints de dépression et ceux n'ayant pas de dépression. Un test de corrélation de Pearson a permis d'évaluer la corrélation entre les scores du RCOPE ainsi que les scores obtenus grâce au SF-36 et au CES-D. Finalement, une analyse de régression logistique multivariée a été utilisée afin d'identifier les prédicteurs de dépression.</p>
<b>Résultats</b>	<p>Les participants à l'étude sont des patients atteints d'insuffisance rénale au stade terminal bénéficiant d'un traitement d'hémodialyse. L'échantillon est composé de 105 hommes et 56 femmes, 118 sont mariés. 128 participants sont de confession catholique, 27 de confession protestante ou évangélique et 6 participants n'ont pas de religion.</p> <p>Les précisions suivantes sont données sur les participants : la durée depuis laquelle la personne est traitée par dialyse, la classe économique, l'étiologie de l'insuffisance rénale, le taux de comorbidité (faible, moyen, haut), le type d'accès vasculaire (fistule, cathéter).</p> <p>Les patients atteints de dépression ont un score de méthodes d'adaptation positives plus faible que les patients non atteints de dépression (<math>p &lt; 0.0037</math>), ainsi qu'un score de méthodes d'adaptation négatives plus élevé (<math>p &lt; 0.001</math>). De plus, les scores de méthodes d'adaptation positives étaient négativement corrélés avec les scores de dépression (<math>p = 0.0012</math>). Les scores des méthodes d'adaptation négatives étaient eux positivement corrélés aux scores de dépression (<math>p &lt; 0.001</math>). De plus, les scores de méthodes d'adaptation religieuse positives étaient positivement corrélés avec les scores de santé générale (<math>p = 0.03</math>) et les scores de vitalité (<math>p = 0.019</math>). Les méthodes d'adaptation négatives étaient inversement corrélées avec les scores de fonctionnement social (<math>p = 0.015</math>) et les scores de santé mentale (<math>p = 0.006</math>).</p> <p>Les méthodes d'adaptation négatives étaient un prédicteur indépendant de la dépression (<math>p &lt; 0.001</math>) et des scores du fonctionnement social (<math>p = 0.017</math>). Les méthodes d'adaptation positives étaient également un prédicteur indépendant du score de dépression (<math>p = 0.004</math>), des scores de douleur physique (<math>p = 0.048</math>) et des scores de vitalité (<math>p = 0.022</math>).</p>

<b>Discussion</b>	<p>Cette étude démontre que les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles sont liées à l'apparition et à l'intensité de la dépression, ainsi qu'à la qualité de vie, particulièrement à la vitalité et au fonctionnement social. L'objectif de l'étude est d'évaluer les effets des méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles sur la qualité de vie et la dépression chez les patients hémodialysés atteints d'insuffisance rénale terminale. De ce fait, l'étude répond à l'objectif visé, car elle met en évidence une association entre l'utilisation des méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles ainsi que l'apparition de la dépression et la qualité de vie.</p> <p>D'autres études ont démontré que les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles sont associées à une meilleure perception de la vie, une réduction du temps d'hospitalisation, une diminution de la mortalité ou encore une amélioration de la fonction immunitaire. En effet, ses résultats sont cohérents avec ceux de cette étude qui vont dans le sens d'une qualité de vie augmentée en lien avec l'utilisation des méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>L'étude suggère que les équipes multidisciplinaires des centres de dialyses accompagnent et soutiennent les patients dans leurs méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles dans le but d'améliorer la qualité de vie et réduire la dépression.</p> <p>Le devis transversal est une limite de cette étude, car l'état de santé des personnes atteintes de maladie chronique est souvent instable ou évolutif et de ce fait, une étude longitudinale serait nécessaire pour confirmer le lien de causalité entre les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles et la dépression et la qualité de vie. Une autre limite correspond au fait que les caractéristiques de l'échantillon ne permettent pas la généralisation des données.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>L'étude apporte des preuves supplémentaires que les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles permettent d'augmenter la qualité de vie et diminuer la dépression chez les patients hémodialysés.</p> <p>Les méthodes d'adaptation religieuses et spirituelles sont positivement corrélées à la qualité de vie et négativement corrélées à la dépression.</p>

### Article 6

*The impact of self-transcendence on physical health status promotion in multiple sclerosis patients attending peer support groups - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« The impact of self-transcendence on physical health status promotion in multiple sclerosis patients attending peer support groups ».</p> <p>L'impact de l'auto-transcendance sur la promotion de l'état de santé physique chez les patients atteints de sclérose en plaques, qui participent à des groupes de soutien par les pairs.</p> <p>Les thèmes abordés sont l'auto-transcendance, la sclérose en plaques, la santé physique, les groupes de soutien par les pairs.</p> <p>La population de cette étude concerne des personnes atteintes de sclérose en plaques participant à des groupes de soutien par les pairs. Les auteurs cherchent à savoir si l'auto-transcendance a un effet sur la promotion de la santé physique de cette population.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Maryam JadidMilani (Professeur adjoint, faculté des soins infirmiers et des sages femmes, université de Shahed, Téhéran, Iran)</p> <p>Tahereh Ashktorab (Professeur associé, faculté des soins infirmiers et des sages femmes, université Shahid Beheshti / sciences médicales, Téhéran, Iran)</p>

	<p>Zhila AbedSaeedi (Professeur adjoint, faculté des sciences infirmières et des sages femmes, université Shahid Beheshti / sciences médicales, Téhéran, Iran)</p> <p>Hamid AlaviMajd (Professeur associé, faculté des sciences paramédicales, université Shahid Beheshti / sciences médicales, Téhéran, Iran)</p>
<b>Mots-clés</b>	Multiple sclerosis, physical health, self-transcendence, support group
<b>Résumé</b>	<p>Cette étude a pour but d'examiner l'effet de l'auto-transcendance sur la santé physique des patients atteints de sclérose en plaques qui participent à des groupes de soutien par les pairs.</p> <p>Elle utilise un devis quasi expérimental de type avant-après. 33 patients ont participé à cette recherche, répartis dans trois groupes différents. Un groupe composé uniquement de 10 hommes, un groupe comprenant 11 femmes et le dernier groupe mixte se constituant de 12 hommes et femmes.</p> <p>Les participants assistaient à 8 séances par semaine, durant deux heures. Les instruments de mesures employés ont été la section santé physique de « L'inventaire de la qualité de vie de la sclérose en plaques » et l'échelle de l'auto-transcendance de Pamela Reed.</p> <p>La participation à un groupe de soutien par les pairs a eu un impact positif significatif sur la santé physique et l'auto-transcendance dans cette étude. L'amélioration de l'auto-transcendance est liée à l'amélioration de la santé physique. Ces résultats suggèrent l'amélioration du bien-être, qui pourrait ainsi être obtenu en promouvant l'auto-transcendance et la santé physique.</p>
<b>Introduction &amp; Recension des écrits scientifiques &amp; concepts théoriques</b>	
<b>Pertinence</b>	<p>La justification de l'étude repose sur les constats suivants : Les symptômes de la SEP sont désagréables, invalidants et imprévisibles. Ils évoluent dans le temps et sont variables selon les personnes. Par ailleurs, les traitements employés peuvent entraîner des effets indésirables et péjorer l'incapacité physique. Ainsi, la promotion de la santé de ces patients et surtout de leur santé physique a paru essentielle.</p> <p>Les groupes de soutien par les pairs ont démontré leur efficacité dans la promotion de la santé, en permettant aux patients de partager leurs connaissances, leurs appréhensions, leurs compétences, leurs solutions etc. liées à la maladie, ce qui permettrait d'améliorer leur qualité de vie.</p> <p>Les personnes se trouvant en situation de vulnérabilité ou faisant face à la mortalité ont une grande capacité à s'auto-transcender, ce qui influence positivement le bien-être. Il s'agit ici de l'auto-transcendance telle que décrite par Reed. L'article donne une définition complète de cette notion qui n'est pas retranscrit dans cette grille étant donné que ce concept est largement détaillé dans ce présent travail.</p> <p>Il peut être affirmé que les patients sont capables de maintenir un état de bien-être stable et un sentiment de plénitude malgré la maladie et ses défis, grâce à l'auto-transcendance. De plus, une bonne santé physique améliore le bien-être. En outre, les groupes de soutien par les pairs font partie des pratiques susceptibles d'accroître l'auto-transcendance.</p>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	Le but de cette recherche est d'examiner l'effet de l'auto-transcendance sur la santé physique des patients atteints de SEP, participant à des groupes de soutien par les pairs.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	Les principaux concepts de cette enquête sont l'auto-transcendance (de Reed), qui est largement décrit dans l'article, le bien-être, la sclérose en plaques, la chronicité. Tous ces concepts sont détaillés dans la présente recherche.

PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE		
Méthodologie		
<b>Questions recherche</b>	<b>de</b>	<p>Les variables importantes correspondent à l'auto-transcendance, l'état de santé physique, et la participation à des groupes de soutien par les pairs. Le but de cette recherche a été de déterminer l'impact de l'auto-transcendance et des groupes de soutien par les pairs sur la santé physique des patients atteints de sclérose en plaques. Aucune hypothèse de recherche n'est clairement explicitée dans l'article.</p>
<b>Devis</b>		<p>Cette étude utilise un devis expérimental. Elle a employé un modèle avant-après pour comprendre ce qu'elle cherche à examiner. Un programme des sessions a été construit en collaboration avec une association de SEP de Téhéran et a été distribué aux participants lors de la première session. Tous les participants ont bénéficié d'un moyen de transport afin de se rendre aux séances. Le premier jour de l'étude, le contenu de la collecte de données et le règlement ont été explicités aux participants. Ces derniers ont chacun donné leur consentement éclairé par écrit. En cas d'absence, le contenu des séances étaient expliqués aux participants par téléphone par le chercheur ou par des pairs. Au fil des réunions, les retours des participants à propos de la dynamique du groupe ont été pris en compte grâce à des questions directes et à l'observation du comportement des participants. Des modifications des réunions ont eu lieu en fonction de ces informations. Un comité d'éthique de l'Université des sciences médicales Shahid Beheshti à Téhéran, Iran a approuvé cette recherche.</p>
<b>Sélection participants objet d'étude</b>	<b>des ou</b>	<p>La population visée concerne des adultes atteints de SEP. La sélection des participants s'est réalisée sur la base de leur volonté de participation à des groupes de soutien par les pairs, à y assister et à parler. Aucune autre information n'est donnée à ce sujet. Les critères d'inclusion sont les suivants : personnes atteintes de la SEP, capacité et volonté à assister à des groupes de soutien par les pairs, capacité à s'exprimer. D'autre part, le fait d'être absent aux réunions de groupe plus de deux fois excluait le participant de l'étude. Les auteurs affirment qu'il faudrait un groupe de 8 à 12 participants pour une recherche sur la santé, selon les données de recherche. Dans le cas présent, il y a 12 participants par groupe (3 groupes en tout). Cela permettrait selon les auteurs de compenser une éventuelle attrition (fait de perdre des participants de l'échantillon au cours du temps). Trois participants n'ont pas pris part à la totalité des séances c'est pourquoi l'échantillon complet comprend 33 personnes. Les participants ont été répartis dans 3 groupes différents (hommes, femmes, mixte). Le choix de répartir les participants selon leur sexe s'est décidé en raison de l'influence sur les relations entre hommes et femmes qu'exercent la religion et la culture. Ils se sont répartis librement dans les groupes prédéterminés.</p>
<b>Choix des outils de collecte données</b>	<b>des</b>	<p>Les instruments de mesure comprennent un questionnaire démographique construits par les auteurs, l'échelle de l'auto-transcendance de Reed (STS) et l'inventaire de la qualité de vie de la sclérose en plaques (MSQLI). Ces instruments ont été employés dans le but d'évaluer la qualité de vie liée à la santé physique de la population concernée. La STS a été créé par Reed en 1986 et contient 15 items de Likert avec un score possible compris entre 15 et 60, plus le score est élevé, plus l'auto-transcendance l'est aussi. Des recherches démontrent un alpha de Cronbach entre 0.72 et 0.93 (donc bon ici, car l'alpha de Cronbach est considéré</p>



	<p>acceptable à partir de 0.7, il permet de mesurer la fiabilité du contenu d'une échelle – validité interne). Dans la présente recherche cette valeur est fixée à 0.81. Le coefficient de Spearman était de 0.93 (il s'agit là d'une valeur positive, ce qui signifie que les variables mesurées dans l'échelle varient dans le même sens).</p> <p>Le MSQLI comporte 138 énoncés distribués dans 10 sections différentes. Il mesure la qualité de vie de manière générale et de manière spécifique à la SEP. Les chercheurs ont employé la section sur la santé physique comprenant plusieurs échelles telles que l'échelle récapitulative des composants physiques, l'échelle modifiée d'impact de la fatigue, l'échelle des effets de la douleur, l'échelle de satisfaction sexuelle, de contrôle de la vessie, de contrôle des intestins, d'évaluation de l'état de santé, d'impact de la déficience visuelle. Cette section comporte 78 énoncés avec un score possible entre 6 et 287. Plus le score est élevé, meilleure est la santé physique. Cet inventaire a obtenu dans cette étude un alpha de Cronbach à 0.91 et un coefficient de Spearman à 0.93. Comme pour l'échelle de l'auto-transcendance, ces chiffres nous indiquent une bonne validité interne et suggèrent la solidité des instruments.</p> <p>Les auteurs ont employé ces instruments avec autorisation et ces derniers ont été traduits et adaptés à l'Iran selon les directives de l'OMS. Une traduction directe en persan a été effectuée grâce à un outil de traduction puis des experts ont identifié et adaptés les expressions mal traduites en persan. Ensuite, il y a eu une rétro-traduction en anglais par une personne dont l'anglais est la langue maternelle. Finalement, un pré-test a été réalisé au travers d'entretiens.</p> <p>La collecte de données s'est réalisée au travers des groupes de soutien par les pairs. Ces derniers ont eu lieu durant 8 semaines, 2 heures par semaine au siège de la Société de la SEP à Téhéran.</p> <p>Les instruments présentés ci-dessus, ont été complétés par les participants avant les réunions de groupe et une semaine après celles-ci.</p> <p>Les variables dépendantes ici sont l'état de santé physique chez les personnes atteintes de sclérose en plaques et qui participent à des groupes de soutien par les pairs.</p> <p>Les variables indépendantes correspondent l'impact de l'auto-transcendance sur les variables dépendantes, c'est ce que l'article cherche à expliquer.</p>
<b><i>Interventions programmes applicable)</i></b>	<p><b><i>ou (si</i></b></p> <p>L'intervention mise en place dans cette étude est le groupe de soutien par les pairs, tel que décrit dans les sections ci-dessus. Les thèmes abordés durant ces séances, proviennent de l'échelle de l'auto-transcendance (STS) de Reed, car ces derniers permettent de favoriser des activités telles que les groupes de soutien par les pairs. Il s'agissait principalement de sujets en rapport à la santé physique. Toutefois, les participants ont pu choisir également les thèmes qu'ils voulaient aborder en groupe. Parmi ceux-ci a été retrouvé notamment la compréhension de la maladie, l'adaptation aux changements physiques et aux problèmes associés, l'adaptation à la situation actuelle, la création d'un nouveau concept de vie, la pensée positive.</p>
<b><i>Méthode d'analyse des données</i></b>	<p>Concernant l'analyse des données, les auteurs ont employés des statistiques descriptives et inférentielles, comme le test de Wilcoxon qui a permis d'examiner la différence entre la santé physique avant et après les groupes de soutien par les pairs. A la fin de ceux-ci, le test de Kruskal-Wallis a été réalisé afin de vérifier les différences dans la santé physique avant et après les interventions, et entre les 3 groupes (femmes, hommes et mixte). La régression a également été utilisée pour étudier l'effet des variables sur la santé physique avant et après l'intervention.</p>

<b>Résultats</b>	<p>Les participants avaient en moyenne entre 30 et 50 ans. La plupart d'entre eux étaient mariés et sans emploi et avaient terminé l'enseignement secondaire. Environ deux tiers d'entre eux pratiquaient de l'exercice physique régulièrement, un peu moins d'un tiers ne pratiquaient aucune activité physique. 57.6% des participants avaient des immunomodulateurs pour la SEP dans leurs médicaments. La durée moyenne de la maladie était comprise entre 7 ans et 22 ans. L'âge moyen d'apparition de la SEP se situait entre 11 ans et 43 ans. Aucun antécédent familial de SEP n'était présent parmi les participants. Des informations démographiques sur les participants figurent de manière plus détaillée dans la table 1 de l'article.</p> <p>Les groupes de soutien par les pairs ont significativement amélioré l'auto-transcendance et la santé physique après l'intervention par rapport à avant celle-ci (<math>P = 0.001</math>). Ce résultat est significatif pour l'ensemble des trois groupes (femmes, hommes et mixtes) avec des <math>P</math> values respectivement à 0.005, 0.008, 0.003. Les scores entre les groupes avant et après l'intervention n'a pas de différence significative. Par ailleurs, dans les trois groupes, l'auto-transcendance a été améliorée de manière similaire.</p> <p>Une analyse de régression (permettant d'évaluer le lien entre variable dépendante et indépendante) a permis de démontrer que l'amélioration de l'auto-transcendance prédit celle de la santé physique, avec un coefficient de Pearson à 0.43 associé à une <math>P = 0.001</math>. Le même type d'analyse a prouvé que les variables liées aux caractéristiques de l'échantillon (comme l'âge, le sexe, les médicaments immunomodulateurs, etc.) ne participent pas à la prédiction de la santé physique des patients après avoir bénéficié des groupes de soutien par les pairs.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Un résumé des résultats figure dans cette section de l'article. Il démontre que l'auto-transcendance a significativement augmenté après l'intervention des groupes de soutien par les pairs, dans l'ensemble des trois groupes (femmes, hommes, mixte) et de façon comparable entre ces derniers. Une étude similaire dirigée par Coward (2003) sur les femmes souffrant d'un cancer montre des résultats équivalents.</p> <p>A la suite de cette intervention, la santé physique des participants s'est améliorée par rapport à avant les réunions de groupe. Notamment dans le groupe « homme » et dans le groupe « mixte », ce qui est corroboré dans plusieurs études, excepté celle de Mohr et al (2005). Dans le groupe femme, aucune amélioration de la santé physique n'a pu être observée. Les auteurs attribuent cela à la possibilité que l'échantillon soit trop petit pour détecter un changement.</p> <p>Le fait que la promotion de l'auto-transcendance puisse améliorer la santé physique, a été démontré dans cette étude, et cette constatation est retrouvée dans plusieurs études similaires. L'auto-transcendance de Reed affirme la relation entre l'auto-transcendance et le bien-être et la majorité des études traitant de ce sujet mentionnent que l'auto-transcendance modifie positivement la qualité de vie en améliorant la santé physique et mentale.</p> <p>A la fin du processus de recherche, les participants ont pu donner leur avis sur la participation à ces groupes de soutien. Selon les auteurs, tous ont affirmé avoir notoirement diminué leurs problèmes physiques et mentaux. D'autres résultats sont également discutés, notamment autour de la dynamique au sein des groupes en lien avec le contexte culturel des participants.</p>

<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Cette étude a permis d'envisager les groupes de soutien par les pairs comme une activité permettant d'augmenter l'auto-transcendance, notamment en permettant aux participants de partager leurs problèmes entre eux et de trouver des solutions parmi leurs pairs, augmentant ainsi leur capacité. Ce processus accroît chez les participants l'élargissement de leurs possibilités d'avenir et favorise une approche améliorant la santé physique.</p> <p>Ces résultats suggèrent, selon les auteurs, que de telles interventions basées sur le soutien social et l'auto-transcendance seraient souhaitable pour les patients souffrant de SEP.</p> <p>Les auteurs affirment que le fait qu'il n'y ait pas eu de groupe contrôle dans leur étude est une limite. Ce fait est principalement expliqué par le fait que les participants ont été recrutés auprès d'une association de SEP avec qui ils ont des relations de proximité. Parmi les limites, est aussi énoncé que les participants n'ont pas été placés au sein des groupes (femmes, hommes, mixte) de manière aléatoire, mais les participants ont pu choisir eux-mêmes. Enfin les questionnaires auxquels les participants devaient répondre, ont parfois été complétés à leur domicile, en raison de la longueur et de la complexité de ces derniers, ce qui peut réduire la fiabilité des réponses.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Les groupes de soutien par les pairs, en représentant un soutien social et en constituant un réseau social créent un sentiment d'appartenance. Cela contribuerait pour les personnes souffrant de SEP à surmonter des événements de vie en facilitant l'auto-transcendance qui elle-même est démontrée par l'amélioration de la santé physique.</p>

**Article 7**

*Self-transcendence (ST) among very old people – Its associations and medical factors and development over five years - niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« Self-transcendence (ST) among very old people – Its associations to social and medical factors and development over five years »</p> <p>« L'auto-transcendance chez les personnes très âgées – ses liens avec les facteurs sociaux et médicaux et son évolution sur cinq ans »</p> <p>Les thèmes abordés sont l'auto-transcendance, la vieillesse.</p> <p>La population décrite dans le titre fait référence à des personnes très âgées. Et cherche à connaître leur processus d'auto-transcendance et ses liens avec les facteurs sociaux et médicaux, ainsi que cette évolution sur cinq ans.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Astrid Norberg (département des soins infirmiers, Université d'Umea, Suède / Centre de recherche palliative, Ersta Sköndal Université) Berit Lundman (département des soins infirmiers, Université d'Umea, Suède), Yngve Gustafson (Département de médecine communautaire et de réadaptation, médecine gériatrique, Université d'Umea, Suède), Catharina Norberg (département des soins infirmiers, Université d'Umea, Suède), Regina Santamäki Fischer (département des soins infirmiers, Université d'Umea, Suède / Département de formation en soins infirmiers, Université des sciences appliquées Mariehamn, Åland, Finland), Hugo Lövheim (Département de médecine communautaire et de réadaptation, médecine gériatrique, Université d'Umea, Suède).</p>
<b>Mots-clés</b>	Depression, Negative life-events, Oldest old, Self-transcendence
<b>Résumé</b>	<p>Cette recherche vise à décrire les liens entre l'auto-transcendance, le bien-être psychologique et physique chez les personnes les plus âgées et à tester l'impact des événements négatifs de vie sur l'auto-transcendance. Cette</p>

	<p>étude a également pour but de déterminer la valeur prédictive de l'échelle d'auto-transcendance pour la mortalité.</p> <p>Il s'agit d'une étude corrélationnelle, prospective et longitudinale. L'échantillon composé de 190 participants, venant d'une ville en zone rurale au nord de la Suède, ont rempli l'échelle d'auto-transcendance (STS).</p> <p>Les résultats démontrent que l'auto-transcendance est positivement corrélée au bien-être psychologique, à la perception de sa santé, aux relations interpersonnelles et à la capacité de sortir à l'extérieur en toute indépendance. La dépression, la démence et l'ostéoporose et être résident dans un établissement de soins sont associés à une diminution des scores de STS. Les événements de vie négatifs sont susceptibles d'entraver la capacité d'auto-transcendance.</p>
<b>Introduction &amp; Recension des écrits scientifiques &amp; concepts théoriques</b>	
<b>Pertinence</b>	<p>La justification de l'étude repose sur les constats suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'augmentation du nombre de personnes âgées et de la chronicité.</li> <li>- L'impact possiblement négatif de la multimorbidité sur la qualité de vie</li> <li>- La mise en place de ressources psychologiques pour faire face à ses difficultés diminuent cet impact négatif, selon plusieurs études.</li> <li>- Les notions d'auto-transcendance, le sens donné à l'existence et le sentiment de cohérence ont été corrélées au bien-être malgré la maladie.</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	<p>Dans cet article, l'auto-transcendance en lien avec le bien-être psychologique et physique, les événements de vie négatifs sont examinés, ainsi que les changements du processus d'auto-transcendance dans le temps auprès des personnes les plus âgées.</p> <p>Une autre question est posée par les auteurs et qui correspond au fait de savoir s'il est possible d'influencer l'auto-transcendance des personnes.</p>
<b>Principaux concepts théoriques</b>	L'auto-transcendance, la vieillesse, les événements de vie négatifs, le bien-être.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>	
<b>Méthodologie</b>	
<b>Questions de recherche</b>	<p>L'auto-transcendance, est largement référencée par rapport à d'autres auteurs et décrite dans l'article de manière détaillée principalement selon la définition qu'en donne Reed elle-même. Les événements de vie négatifs, le bien-être qui comprend les dimensions physiques et psychologiques et la vieillesse sont d'autres variables importantes.</p> <p>Les buts de cette recherche sont de décrire les liens entre l'auto-transcendance et le bien-être psychologique et physique. Cette étude vise également à tester l'influence des événements négatifs de vie sur l'auto-transcendance, ainsi que la valeur prédictive de l'auto-transcendance sur la mortalité.</p>
<b>Devis</b>	<p>Il s'agit d'une étude quantitative, corrélationnelle, prospective et longitudinale.</p> <p>Les règles éthiques ont été respectées en assurant la possibilité aux participants de se retirer de l'étude avant l'analyse des données sans en donner la raison, la confidentialité et la présentation anonyme des résultats. De plus, le comité régional d'éthique d'Umeå a approuvé l'étude.</p>
<b>Sélection participants objet d'étude</b>	La population visée se compose de patients très âgés à partir de 85 ans et au-delà.

	<p>Les participants ont été recrutés parmi deux échantillons d'une précédente étude. Un échantillon de participants était issu d'une ville et l'autre d'une zone rurale dans le nord de la Suède. Ces derniers ont reçu une lettre ou un téléphone les informant de l'étude et ils ont, s'ils le souhaitaient, tous signer un consentement éclairé et un rendez-vous a ensuite été pris.</p> <p>Les critères d'inclusions correspondaient au fait d'avoir 95 ans ou plus, 90 ans ou 85 ans et d'avoir la capacité de remplir un questionnaire de type Likert (capacités cognitives évaluées à l'aide du MMSE = Mini Mental State Examination).</p> <p>L'échantillon de départ se composait de 203 personnes. 190 sur 203 ont répondu au questionnaire STS. A la fin des 5 ans de suivi, seuls 55 participants étaient encore en vie et capable de répondre une seconde fois au questionnaire STS. Plusieurs participants inclus au départ de l'étude ne l'ont pas poursuivi : 92 patients pour cause de déménagement ou de décès, 20 ont été exclus car le MMSE était négatif, 14 car leur capacité cognitive n'a pas été évaluée à l'aide du MMSE, 10 pour des raisons inconnues et 3 pour cause de refus de participer.</p>
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<p>L'auto-transcendance a été mesurée à l'aide de la Self-Transcendence Scale (STS), qui comporte 15 items avec des réponses comprise entre 1 et 4. Une version abrégée dont les propriétés psychométriques ont été jugées satisfaisantes, contenant 10 items a été employée dans cette étude et a subi une traduction allant dans les deux sens (de l'anglais en suédois puis du suédois à l'anglais). Les scores peuvent aller de 10 à 60, plus il est élevé, plus le degré d'auto-transcendance est grand.</p> <p>Le MMSE, le PGCMS et le GSD-15 ont permis d'estimer le bien-être psychologique.</p> <p>Le MMSE, utilisé comme test rapide des fonctions cognitive, il comprend des scores allant de 0 à 30. Plus ces derniers sont grands, meilleures sont les fonctions cognitives. Le PGCMS contient 17 items, et a été traduit selon une méthode conçue pour l'adaptation interculturelle des mesures de la qualité de vie liées à la santé. Les réponses sont de type par oui/non (1/0), plus le score est élevé, meilleure est le moral. Ce dernier peut être compris entre 0 et 17. Le GSD-15, permettant de déceler des symptômes dépressifs, est scoré de 0 à 15, 0 à 4 indiquant l'absence de dépression, 5 à 9 la présence d'une dépression légère, 10 ou plus une dépression modérée à sévère.</p> <p>L'indice de Barthel des activités de la vie quotidienne qui comporte un score maximum de 20, ce dernier reflétant le maximum d'indépendance et l'indice de Katz des activités de la vie quotidienne qui évalue la même chose ont servi à évaluer le bien-être physique. Tout comme les diagnostics médicaux et les traitements pharmacologiques dont les informations ont été recueillies auprès des participants et de leurs dossiers de soins au sein des cliniques, hôpitaux et centres de soins. Ces éléments ont été examinés par un gériatre expérimenté. Il est intéressant de noter que certains diagnostics médicaux ont été inclus dans l'index des événements négatifs de la vie.</p> <p>Ce dernier se composant de 13 items, a été créé pour englober un large panel d'événements de vie pouvant être qualifiés comme négatifs. A titre illustratif, il prend en compte la survenue de problèmes médicaux fréquents et graves, la perte de proches, la diminution de l'indépendance, les capacités cognitives, et les événements négatifs subjectifs telle que la solitude par exemple. Les scores possibles sont compris entre 0 et 15, plus celui-ci est élevé, davantage d'évènements de vie négatif il y a.</p> <p>Les données ont été collectées au domicile des participants. Les chercheurs ont lu chaque question du questionnaire et les participants bénéficiaient d'une feuille avec caractères agrandis contenant les réponses possibles à donner. Ces derniers répondaient oralement en donnant un nombre ou en pointant la</p>

	<p>réponse du doigt. Les chercheurs notaient leur réponse ensuite. La collecte des données s'est faite une première fois initiale ainsi que 5 ans après. La variable dépendante correspond au bien-être psychologique et physique. Les variables indépendantes correspondent à l'auto-transcendance, les événements de vie négatifs.</p>
<b>Interventions ou programmes applicables)</b>	<p>Les participants répondent aux questionnaires. Il n'y a pas d'interventions appliquées.</p>
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Le test de l'échantillon indépendant a permis de comparer les personnes qu'elles présentent ou non des caractéristiques spécifiques. La corrélation bivariée de Pearson a été employée afin d'examiner les relations possibles avec diverses échelles d'évaluation et d'autres mesures continues (non dichotomiques).</p> <p>Le test de l'échantillon apparié a permis de comparer les résultats du premier et du second temps de mesure. Une régression multiple des risques proportionnels a permis d'étudier si le score de STS avait une valeur prédictive sur la mortalité. Celle-ci comprenait les facteurs de confusion possible comme l'âge et le sexe. Une régression linéaire a permis d'évaluer l'influence des événements de vie négatifs sur la variation des scores du STS</p> <p>La p-value a été fixée à <math>&lt;0.05</math> pour que les résultats soient considérés comme statistiquement significatifs.</p> <p>Le logiciel SPSS22 pour Mac a permis le traitement des données et l'analyse statistique.</p>
<b>Résultats</b>	<p>190 participants ont complété l'évaluation STS au départ de l'étude. L'échantillon était majoritairement féminin et vivant dans leur propre maison ou appartement. L'âge moyen des participants était de 88.8 <math>\pm</math> 4.1 ans.</p> <p>Parmi les résultats, on constate que les personnes ne vivant plus à domicile ou ayant des contacts sociaux réduits ont des scores au STS significativement plus faible, tout comme la présence de diagnostics de dépression, démence ou ostéoporose ou encore la prise d'anxiolytique, d'hypnotique et de sédatif. Les participants ne prenant aucun médicament ont obtenu des scores plus élevés. Il est intéressant de noter que d'autres diagnostics tels que la BPCO, l'insuffisance cardiaque par exemple n'ont pas d'incidence significative sur les scores STS.</p> <p>Par rapport aux autres instruments de mesure, des scores élevés au MMSE (et donc une meilleure fonction cognitive) est associé à des scores élevés de STS. Un meilleur moral (mesuré par le PGCMS) et moins de symptômes dépressif (GDS-15), améliore également les scores de STS. Par ailleurs, les scores de STS sont augmentés lorsque l'auto-évaluation de la santé, le fait d'être sorti de chez soi au cours de la semaine précédente et la capacité à sortir de chez soi de manière autonome sont constatés. De plus, une corrélation a été remarquée entre le score de STS et le nombre de visites aux autres durant la semaine qui a précédé.</p> <p>L'étude a démontré que le score de STS au départ (première mesure), n'est pas associé à la survie (HR = 0.97 ; <math>p=0.593</math>) à un an ou 4 ans (HR = 0.96 ; <math>p=0.173</math>).</p> <p>Après 5 ans, les 55 personnes encore en vie ont pu répondre au STS une seconde fois et il est constaté qu'il y a un plus grand nombre d'événements de vie négatifs lié à un score au STS plus bas également, sur cinq ans.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Cette étude a démontré que des scores plus élevés au PGCMS étaient associés de manière positive à l'auto-transcendance qui suggère que cette dernière est liée au bien-être. Ce dernier fait est d'ailleurs corroboré dans plusieurs autres recherches. Ainsi cela donne une piste de réponse quant au lien possible entre l'auto-transcendance et le bien-être psychologique et physique.</p>

	<p>Des scores plus haut au STS étaient liés à des scores élevés également au MMSE, ce qui indique que le niveau d'auto-transcendance est plus grand chez les personnes ne souffrant pas de troubles cognitifs. Le fait d'avoir une maladie grave n'a pas d'influence sur l'auto-transcendance, tout comme le niveau d'auto-transcendance ne contribue pas à prédire la mortalité.</p> <p>Une corrélation positive a été démontrée entre l'auto-transcendance et les contacts sociaux (notamment à l'extérieur) et le niveau d'indépendance. Ce fait est notamment retrouvé dans les résultats de l'étude de Upchurch, 1999.</p> <p>Une corrélation négative a été constatée avec l'auto-transcendance et la dépression ou les signes de dépression, ce qui est systématiquement mis en évidence dans d'autres études portant sur l'auto-transcendance.</p> <p>Le degré d'auto-transcendance s'est relativement maintenu au cours des 5 ans, bien qu'un nombre élevé d'événements négatifs de vie a diminué significativement les scores de STS. Cela peut révéler un fait ambivalent : l'auto-transcendance peut diminuer l'influence négative des événements de vie négatifs en ayant un effet protecteur sur le bien-être. En revanche, l'accumulation de ces événements peut malgré cela, engendrer une diminution de l'auto-transcendance. Le seuil entre l'un et l'autre étant variable d'une personne à l'autre.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Les événements de vie négatifs pouvant impacter le niveau d'auto-transcendance et n'étant souvent pas évitable, il est suggéré que les personnes âgées puissent être accompagnées par des interventions infirmières pouvant prendre en compte des discussions sur les préoccupations spirituelles. Il est également prescrit que les soignants soutiennent la capacité d'auto-transcendance des personnes âgées, cette dernière contribuant au bien-être.</p> <p>Parmi les limites présentées par les auteurs, on retrouve le fait que seulement 29.5% de l'échantillon ont pu participer au second temps de collecte de données, essentiellement à cause de la mortalité et des troubles cognitifs liés à l'âge. En prenant en compte ce fait, il est possible de considérer que les participants ayant répondu une seconde fois au questionnaire 5 ans après, étaient des survivants en bonne santé, cela est donc à prendre en compte dans l'interprétation des résultats de suivi. De plus, certaines échelles employées ont été réduites, ce qui a pu restreindre les possibilités de comparaison, bien que la validité de celles-ci soit assurée.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Cette étude a mis en évidence que l'auto-transcendance est une source importante de bien-être auprès des personnes âgées. Quand bien même, l'auto-transcendance peut être entravée par les événements de vie négatifs. De plus, cette recherche met également en évidence le traitement de la dépression auprès de cette population comme étant essentiel.</p>

### Article 8

*The Effect of Spiritual Care on Anxiety and Depression Level in Patients Receiving Hemodialysis Treatment: a Randomized Controlled Trial - Niveau de preuve II*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« The Effect of Spiritual Care on Anxiety and Depression Level in Patients Receiving Hemodialysis Treatment: a Randomized Controlled Trial »</p> <p>« L'effet des soins spirituels sur le niveau d'anxiété et de dépression chez les patients recevant un traitement d'hémodialyse : un essai contrôlé randomisé »</p> <p>Les thèmes abordés sont la spiritualité, l'anxiété, la dépression et l'hémodialyse.</p>

	Le titre fait référence à une population de patients hémodialisés et cherche à connaître dans quelle mesure les soins spirituels influencent le niveau d'anxiété et de dépression chez cette population.
<b>Auteurs-es</b>	Mustafa Durmuş (Département de gérontologie, Faculté des sciences de la santé, Université de Mus Alparslan, Turquie) Mine Ekinçi (Département des soins infirmiers psychiatriques, Faculté des soins infirmiers, Université Atatürk, Erzurum, Turquie)
<b>Mots-clés</b>	Anxiety, Chronic illness, Depression, Hemodialysis, Spiritual care
<b>Résumé</b>	L'étude a été menée pour déterminer l'effet des soins spirituels sur les niveaux d'anxiété et de dépression des patients recevant un traitement d'hémodialyse. La recherche a été menée entre janvier et mai 2019 dans une unité d'hémodialyse d'un hôpital de formation et de recherche. Elle a été réalisée avec un total de 71 patients (33 expériences, 38 contrôles) qui ont reçu un traitement d'hémodialyse. En ce qui concerne la comparaison entre les groupes, la différence entre les scores moyens du pré-test et du post-test des patients concernant l'anxiété et la dépression dans le groupe expérimental s'est avérée statistiquement significative ( $p < 0,05$ ). Il a été établi que la formation au renforcement de la spiritualité était efficace pour réduire les niveaux d'anxiété et de dépression des patients traités par hémodialyse.
<b>Introduction &amp; Recension des écrits scientifiques &amp; concepts théoriques</b>	
<b>Pertinence</b>	La pertinence de cette étude est justifiée par les constats suivants : <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'IRC est une maladie touchant beaucoup de personnes dans le monde entier et est en augmentation.</li> <li>- Le nombre de personnes devant être traitées par hémodialyse est par conséquent en augmentation également. Ce traitement reste le plus courant pour cette maladie.</li> <li>- Ce traitement contraignant impliquant plusieurs séances par semaines et dont les patients dépendent pour la survie, impactent la vie de ces derniers, notamment au travers de problèmes psychologiques tels que la peur, l'anxiété, la peur de la mort, le désespoir, la colère, l'insatisfaction et la déception inhérentes au processus de traitement par hémodialyse.</li> <li>- Plusieurs études ont démontré que les patients hémodialisés sont préoccupés à propos de la perte de leur santé, de leur indépendance, leur force physique et leur capacité à travailler et que cela favorisait la survenue d'anxiété et de dépression, ces derniers ayant une prévalence élevée au sein de cette population.</li> <li>- Plusieurs études ont démontré les effets bénéfiques de la spiritualité sur la santé mentale des patients hémodialisés et leur bien-être. La spiritualité permettrait entre autres d'améliorer la prise de décision en matière de santé et améliorer le suivi des traitements.</li> <li>- En Turquie aucune étude n'avait été réalisée à ce sujet auprès de cette population.</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif de cette étude est d'examiner l'effet des soins spirituels sur les niveaux d'anxiété et de dépression des patients traités par hémodialyse.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	La spiritualité, la santé mentale, la dépression, l'anxiété, l'hémodialyse.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>	



<b>Méthodologie</b>	
<b>Questions recherche</b>	<b>de</b> <p>Les variables importantes sont les soins spirituels, l'anxiété, la dépression. Ces variables sont énoncées dans l'article, mais sont que brièvement déterminés / définis dans l'article.</p> <p>Cette étude cherche à connaître l'effet des soins spirituels sur les niveaux d'anxiété et de dépression des patients hémodialysés. Deux hypothèses de recherches sont posées :</p> <p>H1 : L'accompagnement spirituel est efficace pour réduire le niveau d'anxiété des patients hémodialysés.</p> <p>H2 : L'accompagnement spirituel est efficace pour réduire le niveau de dépression des patients hémodialysés</p>
<b>Devis</b>	<p>Il s'agit d'une étude quantitative, contrôlée et randomisée.</p> <p>Le comité d'éthique et l'institution où l'étude a été menée ont donné leur accord pour l'utilisation des échelles. Le consentement écrit des patients participant à l'étude a été obtenu à l'aide du formulaire de consentement éclairé. Par ailleurs, les participants ont donné leur consentement écrit et verbal, qui a été obtenu en expliquant l'objectif de l'étude aux patients.</p>
<b>Sélection participants objet d'étude</b>	<b>des ou</b> <p>La population visée comprend des patients suivant un traitement par hémodialyse.</p> <p>L'étude incluait les personnes ayant 18 ans ou plus, ayant reçu un traitement par hémodialyse durant au moins 6 mois, non diagnostiquées avec un trouble psychiatrique, ouvertes à la communication, ayant accepté de participer à l'étude, n'ayant pas reçu d'éducation spirituelle au cours de l'année précédemment écoulée.</p> <p>Une perte de vision ou d'audition était un critère d'exclusion.</p> <p>Les patients ont été recrutés dans une unité d'hémodialyse de Turquie comprenant 101 patients. L'échantillon de cette étude est constitué de 86 participants (répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion), 43 dans le groupe d'intervention et 43 dans le groupe contrôle.</p> <p>Il est à noter que durant la conduite de l'étude, 15 participants ont quitté les groupes pour plusieurs raisons, qui sont énoncés dans l'article. La recherche a donc fini par être menée avec 71 patients (33 dans le groupe d'intervention et 38 dans le groupe contrôle). De manière aléatoire et égale, les participants ont été répartis dans un groupe expérimental et dans un groupe contrôle. De plus, la taille de l'échantillon a été calculée pour l'ANOVA à effets mixtes à l'aide du programme d'analyse G Power 3.1</p>
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<p>Les instruments de mesures comprennent un formulaire d'information personnelle qui comporte des questions sur des caractéristiques sociodémographiques et l'échelle d'anxiété et de dépression hospitalière (HADS). Cette dernière permet de déterminer le risque et la sévérité de l'anxiété et de dépression. Elle est constituée de 14 questions (7 mesurent l'anxiété et 7 la dépression) avec une mesure de type Likert à 4 points. Pour obtenir le score final, il s'agit d'additionner les scores obtenus dans la sous-échelle mesurant la dépression et celle de l'anxiété, les scores allant de 0 à 21. Les études menées dans ce pays ont démontré que les scores seuils étaient de 10/11 pour la sous-échelle de l'anxiété et 7/8 pour celle de la dépression. Ainsi, si le score est plus élevé, les personnes seraient plus à risque. Dans cette recherche, l'alpha de Cronbach pour la sous échelle de l'anxiété du HADS était à 0.77, la sous échelle de la dépression elle, était à 0.87, montrant ainsi une bonne fiabilité.</p> <p>Le formulaire d'information personnelle et l'HADS a été remis lors du premier entretien avec les patients avant le début des 16 séances, après que l'objectif de l'étude ait été expliquée. Les participants ont ensuite à nouveau répondu</p>

	<p>à ces deux formulaires à la fin de l'intervention (c'est-à-dire à la fin des 16 réunions).</p> <p>La variable indépendante correspond aux soins spirituels et les variables dépendantes sont les niveaux d'anxiété et de dépression.</p>
<b>Interventions ou (si programmes applicable)</b>	<p>Une formation ayant pour but de renforcer la spiritualité a été menée auprès des participants entre janvier et mai 2019. Cette formation comprenait 16 réunions en tout, 2 réunions par semaines. Ces réunions duraient en moyenne 20 à 30 minutes. Les entretiens ont été structurés selon une narration verbale et des questions – réponses à l'aide du livret de formation préparé par le chercheur. Ce dernier a été construit selon la littérature scientifique.</p> <p>Les détails du contenu de ces réunions sont explicités dans l'article clairement.</p> <p>Dans le groupe contrôle, aucune autre intervention mis à part le traitement standard n'a été réalisée. Les participants de ce groupe ont également rempli les formulaires d'informations personnelles et l'HADS avant la première séance et à la fin des 16 réunions.</p>
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Les données obtenues ont été analysées à l'aide du programme SPSS 25.0. La distribution des données a été testée en termes de normalité avec le test Skewness-Kurtosis. Elles ont été analysées à l'aide de statistiques descriptives, de valeurs <math>\chi^2</math>, du test t pour les groupes indépendants, du test U de Mann-Whitney et du test de rang signé de Wilcoxon. Les statistiques descriptives ont été évaluées en nombre (n), pourcentage (%), moyenne <math>\pm</math> écart-type (moyenne <math>\pm</math> SD). Le Statistiquement significatif a été accepté comme <math>p &lt; 0,05</math>.</p>
<b>Résultats</b>	<p>L'âge moyen des patients était de <math>56,09 \pm 12,66</math> ans. 42 des 71 participants (60%) étaient des hommes et la majorité (87,1%) étaient mariés et en hémodialyse depuis 3 à 5 ans (31,4%).</p> <p>Il a été observé que la différence entre les scores moyens d'anxiété (<math>U = 163,500</math>, <math>p = 0,000</math>) et de dépression (<math>U = 254,000</math>, <math>p = 0,000</math>) des patients du groupe témoin et du groupe expérimental était statistiquement significative. La différence entre les scores moyens d'anxiété (<math>t = -5.270</math>, <math>p = 0.000</math>) et de dépression (<math>t = 3.811</math>, <math>p = 0.001</math>) des patients du groupe expérimental, avant et après le test, s'est avérée statistiquement significative.</p> <p>Il a été déterminé que les scores moyens d'anxiété et de dépression post-test des patients du groupe expérimental étaient inférieurs à ceux du groupe témoin. Les résultats ont révélé que la différence entre les scores moyens d'anxiété (<math>t = -0,832</math>, <math>p = 0,411</math>) et de dépression (<math>W = -0,777</math>, <math>p = 0,437</math>) des patients du groupe de contrôle, avant et après le test, n'était pas statistiquement significative.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Un résumé des résultats est brièvement présenté par les auteurs.</p> <p>Plusieurs études démontrent qu'un faible niveau de spiritualité constitue un facteur de risque pour l'anxiété et la dépression.</p> <p>Les résultats de cette étude ont permis de répondre positivement aux hypothèses de recherche. Ainsi, il a été démontré que le renforcement de la formation à la spiritualité réduisait de manière significative les niveaux d'anxiété et de dépression chez les patients hémodialisés. Ces résultats sont corroborés dans plusieurs autres études auprès du même type de population. Des résultats similaires sont obtenus auprès d'autres population, par exemple chez les patients porteurs d'un stimulateur cardiaque permanent, ayant subi une chirurgie coronarienne ou encore souffrant d'un cancer, notamment.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Les auteurs pensent que le renforcement de la formation à la spiritualité peut être une option thérapeutique complémentaire pour les patients recevant un</p>

	<p>traitement contre la HD. Il est suggéré que l'accompagnement spirituel, qui est l'une des méthodes de traitement complémentaires et alternatives, peut être utilisé comme une intervention de soins de santé chez les patients recevant un traitement d'hémodialyse, pour la gestion de l'anxiété et de la dépression.</p> <p>Parmi les limites mis en avant par les auteurs, on retrouve notamment le fait que l'étude ait été réalisée dans un seul centre d'hémodialyse.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Cette étude a répondu positivement aux hypothèses de recherche.</p> <p>Cette étude a révélé que la formation à la spiritualité a réduit les niveaux d'anxiété et de dépression des patients traités par HD dans le groupe expérimental. Il serait bénéfique de mettre en œuvre un programme de soins spirituels en tant que méthode de traitement psychosocial et de l'inclure dans les programmes d'éducation des patients</p>

### Article 9

*Self-transcendence, caring and their associations with well-being - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« Self-transcendence, caring and their associations with well-being. »  « L'auto-transcendance, le soin et leurs associations avec le bien-être. »  Les thèmes sont les suivants : bien-être des soignants, auto-transcendance, qualité des soins.  Le titre ne se réfère pas à une population précise.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Huei-Lih Hwang (Département des soins infirmiers, National Tainan Junior College of Nursing, Tainan, Taïwan), Chin-Tang Tu (Centre de formation des enseignants, Université normale nationale de Kaohsiung, Taïwan), Hui-Shan Chan (Cosmétologie appliquée, National Tainan Junior College of Nursing, Tainan, Taïwan)</p>
<b>Mots-clés</b>	<p>Caring behaviour, long-term care, nurse, self-transcendence, well-being.</p>
<b>Résumé</b>	<p>L'objectif est de mettre en lien l'auto-transcendance et le bien-être chez les infirmières et d'examiner dans quelle mesure les comportements de soins sont influencés par ce bien-être dans les établissements de soins de longue durée. L'échantillon est de 276 infirmières et aides-soignantes, c'est un devis transversal (une mesure dans le temps). Les données ont été analysées par le biais d'équations structurelles avec estimation du maximum de vraisemblance. Il a été démontré que le bien-être et les comportements de soins des infirmières étaient liés à l'auto-transcendance.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	<p>L'étude se concentre sur le bien-être du personnel soignant dans les institutions de soins de longue durée, ce qui est pertinent dans la mesure où la population vieillit et les défis liés aux soins des personnes âgées vont ne faire qu'augmenter. De plus, la recherche démontre que les infirmières qui s'occupent de cette population-là sont très sujettes à l'épuisement professionnel et au burn-out, il est donc pertinent de s'intéresser au bien-être du personnel soignant et des répercussions de celui-ci sur la qualité des soins. D'autres études ont été menées sur le bien-être chez les infirmières mais elles se concentraient sur la satisfaction au travail. Cette étude prend en compte simultanément le concept de bien-être, d'auto-transcendance, de comportement de soin et leurs relations.</p>

<b>Objectifs/questions de recherche</b>	Déterminer quelle est la relation entre l'auto-transcendance et le bien-être et quelles sont les conséquences sur les comportements de soin dans un contexte de soins de longue durée. Explorer le rôle de médiateur du comportement de soin dans la relation entre l'auto-transcendance et le bien-être.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	Le bien-être, l'auto-transcendance, le comportement de soin.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>	
<b>Méthodologie</b>	
<b>Questions de recherche</b>	<p>L'auto-transcendance, le comportement de soin, le bien-être sont les variables importantes de cette étude. Tout comme, l'auto-transcendance interpersonnelle, l'auto-transcendance intrapersonnelle, la valeur, le soutien, la fréquence, la conscience. Toutes ces variables sont définies dans l'article. Le but de cette recherche est de déterminer quelle est la relation entre l'auto-transcendance et le bien-être et quelles sont les conséquences sur les comportements de soin dans un contexte de soins de longue durée et ainsi explorer le rôle de médiateur du comportement de soin dans la relation entre la transcendance de soi et le bien-être.</p> <p>Il y a quatre hypothèses qui sont les suivantes : L'auto-transcendance est liée au bien-être ; L'auto-transcendance est liée au comportement de soin ; Le comportement de soin est lié au bien-être ; Le comportement de soin joue un rôle de médiateur dans la relation entre l'auto-transcendance et le bien-être.</p>
<b>Devis</b>	<p>C'est une étude quantitative utilisant un devis transversal (une mesure dans le temps), avec un questionnaire auto-administré sur un échantillon de commodité de 276 infirmières et aides-soignantes dans 55 établissements de soins de longue durée à Taïwan.</p> <p>L'étude a obtenu l'approbation du comité d'examen institutionnel de l'université. Un formulaire de consentement a été signé par tous les participants à l'étude, précisant que leur participation était confidentielle.</p>
<b>Sélection participants objet d'étude</b>	<p><b>des ou</b></p> <p>Le personnel soignant des établissements de soins de longue durée est la population visée par cette étude.</p> <p>L'infirmière cheffe de chaque établissement a été contacté et les objectifs de l'étude lui ont été présentés. Ensuite, par le principe du « bouche à oreille » auprès du personnel de chaque établissement, les participants ont été recrutés.</p> <p>Le critère d'inclusion des participant était d'être employé en tant qu'infirmière ou aide-soignante depuis plus de 3 mois dans un établissement de soins de longue durée. Les employés encore en période d'essai ont été exclus de l'étude.</p> <p>L'échantillon minimum était de 200, l'échantillon de l'étude est de 276 soignants (133 infirmières, 143 aides-soignantes), (262 femmes et 14 hommes) sélectionnés dans 55 établissements de soins de longue durée de Taïwan.</p> <p>Il n'y a pas de répartition en groupe témoin ou groupe contrôle.</p>
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<p>Trois instruments de mesure ont été utilisés : la STS, l'échelle de soins aux personnes âgées en institution (CSIE) et l'échelle de bien-être (WPS).</p> <p>1) La STS sur 15 items évalue la vision mature de la vie ainsi que les expériences personnelles, chaque item étant évalué sur une échelle de Likert à 4 points (1=pas du tout d'accord, 4=tout à fait d'accord). Le total des points varie entre 15 et 60, plus le score est haut, plus l'auto-transcendance est</p>

	<p>élevée. 2) La CSIE contient 12 items et évalue le niveau de bienveillance perçue par les personnes âgées. Chaque item est évalué sur une échelle de Likert à 5 points (1=jamais, 5=tous les jours). 3) La WPS contenant 10 items mesure l'état de bien-être de la population en général. Une échelle de notation en 7 points pour chaque item est utilisée.</p> <p>Il y a un seul temps de collecte puisque c'est un devis transversal qui est utilisé.</p> <p>Les variables dépendantes sont le comportement de soin et le bien-être. La variable indépendante est l'auto-transcendance.</p>
<b>Interventions ou programmes applicables</b>	Il n'y a pas de programme d'interventions appliqués auprès des participants dans cette étude.
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>1) Le CFA a été utilisé dans le but de mettre en évidence la validité de construction des mesures. 2) Le SEM permet d'identifier quel modèle est le plus adapté aux concepts de l'étude, à savoir l'auto-transcendance, le comportement de soin et le bien-être. 3) Le Bootstrapping a été mobilisé afin de résoudre le problème de normalité et pour vérifier les effets médiateurs. Le bootstrap a été utilisé pour l'analyse des effets indirects avec les intervalles de confiance à 95%.</p>
<b>Résultats</b>	<p>L'échantillon est composé de 133 infirmières et 143 aides-soignantes travaillant dans 55 établissements de soins de longue durée. L'âge moyen de l'échantillon était de 38 ans.</p> <p>61% des participants étaient mariés, 62.8% se considéraient comme religieux et 50.5% possédaient un diplôme universitaire.</p> <p>Les valeurs de Cronbach étaient de 0.88 pour l'auto-transcendance, 0.82 pour le comportement de soin et de 0.74 pour le bien-être, ce qui signifie qu'il y a des corrélations significatives entre ces variables. De plus, les valeurs de fiabilité composite étaient supérieures à 0.6 et les valeurs AVE supérieures à 0.25 pour toutes les variables. La recherche a confirmé l'hypothèse que le comportement de soin joue un rôle médiateur entre l'auto-transcendance et le bien-être avec une <math>P &lt; 0.001</math>.</p> <p>Les résultats démontrent que les scores de bien-être chez les soignants sont modérés (moyenne de 3.7 sur les items), les scores d'auto-transcendance (moyenne de 3.06 sur les items) et de comportements de soin (moyenne de 4.1 sur les items) sont élevés. Les personnes âgées questionnées étaient satisfaites des soins et estimaient que les établissements de soins de longue durée leur permettaient d'avoir une bonne qualité de vie.</p>
<b>Discussion</b>	<p>L'étude démontre que le dépassement de soi perçu par le personnel soignant est positivement corrélé au bien-être et aux comportements de soins. De plus, les comportements de soins sont également positivement corrélés au bien-être. Ces résultats confirment les hypothèses de départ.</p> <p>La recherche a répondu à la question de départ dans la mesure où elle a démontré un lien de corrélation entre l'auto-transcendance, le bien-être et les comportements de soins. En effet, ces résultats confirment la théorie de l'auto-transcendance. De plus, toutes les hypothèses ont été confirmées positivement par la recherche. Avec une <math>P &lt; 0.001</math>, l'auto-transcendance est liée au comportement de soin. Le comportement de soin est significativement lié au bien-être avec une <math>P &lt; 0.05</math>. Finalement, la recherche a confirmé l'hypothèse que le comportement de soin joue un rôle médiateur entre l'auto-transcendance et le bien-être avec une <math>P &lt; 0.001</math>.</p> <p>D'autres études ayant des résultats similaires ne sont pas mentionnées.</p>

<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Il est suggéré que des recherches supplémentaires soient faites sur le sujet, notamment sur les effets des facteurs organisationnels sur la qualité des soins et des comportements de soin.</p> <p>Il est suggéré d'intégrer l'auto-transcendance comme compétence pour les soins infirmiers. L'auto-transcendance étant un processus qui prend du temps, il est suggéré au personnel soignant d'utiliser en plus d'autres éléments dans le but d'améliorer la qualité des comportements de soin et ainsi leur bien-être. La collecte de données a été faite à un seul moment ce qui représente une limite dans les résultats. De plus, les participants venaient tous de Taïwan, ce qui limite la généralisation des résultats. L'étude s'intéresse uniquement aux établissements de soins de longue durée, par conséquent, on ne peut pas généraliser ces résultats à d'autres contextes.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Le rôle de l'auto-transcendance, du bien-être et des comportements de soins sont mis en évidence ainsi que leur corrélation. En effet, des moyens concrets ont été mis en avant dans le but d'améliorer le bien-être des soignants.</p> <p>Les résultats principaux sont la corrélation entre l'auto-transcendance chez les soignants et des meilleurs comportements de soins qui mènent à une augmentation de la qualité des soins. De plus, les meilleurs comportements de santé mènent à l'augmentation du bien-être chez les soignants dans les établissements de soins de longue durée.</p>

**Medline****Article 10**

*Promoting self-transcendence and well-being in community-dwelling older adults: A pilot study of a psychoeducational intervention - Niveau de preuve II*

<b>PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS &amp; QUALITATIFS</b>	
<b>Identification du titre et du résumé</b>	
<b>Titre</b>	<p>« Promoting self-transcendence and well-being in community-dwelling older adults: A pilot study of a psychoeducational intervention »</p> <p>« Promouvoir l'auto-transcendance et le bien-être chez les personnes âgées vivant dans la communauté : Une étude pilote d'une intervention psychoéducatrice »</p> <p>Les thèmes abordés sont l'auto-transcendance et le bien-être.</p> <p>Le titre fait référence à une population de patients âgées et cherche à promouvoir le bien-être à travers une intervention psychoéducatrice basé sur l'auto-transcendance.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Valerie Lander McCarthy, docteur en science infirmière ; Lynne A. Hall, docteur en santé publique ; Jennifer Connelly, Bachelor en science infirmière, de University of Louisville</p> <p>Jiying Ling, docteur en science infirmière de Michigan State University</p> <p>Sharon Bowland, assistante sociale agréée de Eastern Washington University</p>
<b>Mots-clés</b>	Self-transcendence, Quality of life, Well-being.
<b>Résumé</b>	<p>L'étude a été menée pour examiner la faisabilité et l'efficacité d'une intervention psychoéducatrice visant à accroître l'auto-transcendance et le bien-être chez les personnes âgées. Les données ont été analysées à l'aide d'équations d'estimation généralisées. Toutes les variables ont évolué dans le sens prévu par l'hypothèse. L'auto-transcendance a augmenté dans le groupe d'intervention et a diminué dans le groupe de contrôle, mais pas de manière significative. L'interaction entre le groupe et le temps pour la satisfaction de la vie était significative. Cette étude de faisabilité justifie la poursuite des investigations pour évaluer l'efficacité de l'intervention sur un échantillon plus large.</p>

Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	<p>La pertinence de cette étude est justifiée par les constats suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- L'auto-transcendance aide les personnes âgées à considérer la vie, le vieillissement et la mort comme un processus significatif.</li> <li>- Un grand nombre de recherches ont démontré l'existence d'une relation entre l'auto-transcendance et les indicateurs de bien-être dans de multiples populations, notamment les jeunes adultes, les adultes d'âge moyen et les adultes confrontés à une maladie en phase terminale ou à un changement de vie, ainsi que les soignants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les sans-abris et les membres d'une communauté confessionnelle.</li> <li>- L'auto-transcendance a été associée à une augmentation du bien-être et de la qualité de vie, à l'acceptation, à la recherche de soutien et d'adaptation, et à une diminution de la dépression.</li> <li>- Une spiritualité accrue ou un équilibre spirituel, le sentiment d'avoir un but et un sens dans la vie et le sentiment d'être connecté à soi-même, aux autres et à une dimension supérieure ont également été associés à des niveaux plus élevés de l'auto-transcendance.</li> <li>- La littérature sur les activités spécifiques susceptibles d'accroître le développement direct de l'auto-transcendance sont limitées</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	L'objectif de cette étude pilote était d'examiner la faisabilité et l'efficacité d'une intervention psychopédagogique visant à accroître le dépassement de soi et le bien-être des personnes âgées.
<b>Principaux concepts théoriques</b>	L'auto-transcendance, le bien-être, la qualité de vie.
PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE	
Méthodologie	
<b>Questions de recherche</b>	<p>L'étude comprend des variables discrètes de type binaire (ex : sexe) et catégorielles (ex : statut marital). Les échelles représentent également des variables.</p> <p>Les objectifs spécifiques étaient les suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Évaluer la faisabilité de l'intervention dans un centre communautaire pour personnes âgées en examinant l'acceptabilité et l'aspect pratique des composantes du plan d'intervention nommé PATH.</li> <li>2. Explorer la validité apparente des instruments quantitatifs d'auto-évaluation utilisés pour mesurer l'auto-transcendance et les indicateurs de bien-être.</li> </ol>
<b>Devis</b>	<p>Il s'agit d'un devis expérimental.</p> <p>L'étude a été approuvée par le comité d'examen institutionnel de l'université.</p> <p>Le consentement écrit des participants a été recueilli.</p>
<b>Sélection des participants objet d'étude</b>	<p>Pour cette étude, un échantillon de commodité (N= 20) a été recruté dans un centre communautaire pour personnes âgées situé dans un quartier urbain à revenus modérés.</p> <p>La participation à l'étude était limitée aux adultes cognitivement intacts âgés de 60 ans ou plus, sans diagnostic de maladie mortelle, sans plus d'une hospitalisation ou sans perte importante au cours des six derniers mois. Un article dans le bulletin d'information du centre, des dépliants et des présentations faites par le chercheur principal lors d'événements réguliers ont été utilisés pour recruter des participants. Alors que 150 adultes âgés de 60 ans ou plus étaient censés fréquenter régulièrement le centre, on estime</p>

	<p>qu'en raison des conditions météorologiques, seuls 70 d'entre eux sont venus au centre au cours des trois semaines de recrutement. Parmi les 26 personnes âgées qui ont exprimé leur intérêt à participer, deux ne répondaient pas aux critères de l'étude et quatre n'ont pas pu s'engager à assister à toutes les séances. Au total, 20 personnes âgées de 60 à 91 ans ont accepté de participer ; un participant s'est désisté après avoir donné son consentement mais avant d'avoir rempli le questionnaire démographique. Les 19 participants restants ont été assignés au hasard au groupe d'intervention (n = 11) ou au groupe de contrôle (n = 8).</p>
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<p>Les instruments de mesure sont les suivants : la STS, Philadelphia Geriatric Center Morale Scale (PGCMS), le LSITA-SF, l'AAQ-II, le PCI, Geriatric Depression Scale (GDS), Short Form-20 Health Survey, Version 2 (SF-20) et le Mini-cog Dementia Test.</p>
<b>Interventions ou (si) programmes applicables</b>	<p>L'intervention de cette étude de faisabilité consiste en de multiples modalités dans le cadre d'un programme structuré de 8 semaines basé sur la théorie de l'auto-transcendance.</p> <p>Le programme PATH comprend huit séances de groupe hebdomadaires d'une durée de 11 heures et demie. Les éléments du programme PATH dérivés du modèle conceptuel comprenaient : des processus de groupe (discussion ciblée, récits personnels, exercices de liaison) ; des pratiques de pleine conscience (méditation, imagerie guidée, musique et textes inspirants) ; et des expériences créatives (boîtes de "réflexion", tenue d'un journal et rédaction d'histoires, de poèmes ou de prières, fabrication et utilisation de bâtons de pluie). Pour maximiser l'effet de cette brève intervention, il a été demandé aux participants de passer environ 15 minutes par jour à pratiquer une ou plusieurs activités de leur choix afin de renforcer l'apprentissage, d'accroître les effets des séances de groupe et, éventuellement, d'être intégrées dans la vie des participants. Un aspect important du programme consiste à encourager les participants à participer à des discussions, à partager leurs sentiments ou à entreprendre des projets créatifs, autant ou aussi souvent qu'ils le souhaitent. Plutôt que d'être dirigés par des activités fixes et standardisées, les participants ont fait des choix personnels significatifs parmi un large éventail d'options (par exemple, lectures, musique, CD d'imagerie guidée, fournitures artistiques et journalisme) afin d'individualiser les expériences de manière qu'elles semblent appropriées et utiles à chaque participant.</p>
<b>Méthode d'analyse des données</b>	<p>Les données ont été analysées à l'aide du logiciel d'analyse statistique (SAS) 9.4. Les corrélations entre les variables de l'étude ont été examinées à l'aide des corrélations de Pearson. Des équations d'estimation généralisées ont été utilisées pour examiner les effets principaux du groupe (contrôle vs intervention) et du temps (avant et après l'intervention), ainsi que l'interaction entre le groupe et le temps pour chacune des variables de résultats. Les données qualitatives d'un groupe de discussion ont été recueillies au centre communautaire pour personnes âgées par un co-chercheur non impliqué dans l'intervention, deux semaines après la collecte des données quantitatives finales.</p>
<b>Résultats</b>	<p>L'échantillon était d'âge moyen de 69,95 ans (écart-type = 8,50). La majorité était de sexe féminin (n= 17 ; 89,5 %), blanche (n=16 ; 84,2 %) et célibataire (n= 11 ; 63,2 %). Seules deux participantes (10,5 %) ont déclaré avoir un revenu familial insuffisant et une participante (5,3 %) n'a pas obtenu de diplôme d'études secondaires.</p> <p>Pour l'auto-transcendance, les effets principaux du groupe (<math>z = .53</math>, <math>p = .596</math>) et du temps (<math>z = 0,79</math>, <math>p = 0,431</math>), et l'interaction du groupe et du temps (<math>z = 0,74</math>, <math>p = 0,462</math>) n'étaient pas significatifs. En ce qui concerne la satisfaction</p>



	<p>à l'égard de la vie, les effets principaux du groupe (<math>z = 2,2</math>, <math>p = 0,028</math>) et du temps (<math>z = 3,09</math>, <math>p = 0,002</math>) sont significatifs, et l'interaction entre le groupe et le temps est significative (<math>z = 2,89</math>, <math>p = 0,004</math>). La satisfaction à l'égard de la vie a diminué de manière significative dans le groupe témoin (<math>t_7 = 2,69</math>, <math>p = 0,031</math>), mais il y a eu une tendance à la hausse, bien que non significative, vers une plus grande satisfaction dans le groupe d'intervention (<math>t_{10} = 2,69</math>, <math>p = 0,304</math>).</p> <p>Aucun des autres résultats ne différait d'un groupe à l'autre au fil du temps, y compris la dépression (<math>z = 0,95</math>, <math>p = 0,342</math>), l'acceptation (<math>z = 0,24</math>, <math>p = 0,813</math>), le bien-être (<math>z = 1,70</math>, <math>p = 0,09</math>), l'adaptation proactive (<math>z = 1,63</math>, <math>p = 0,104</math>) et la qualité de vie liée à la santé (<math>z = 0,71</math>, <math>p = 0,476</math>).</p>
<b>Discussion</b>	<p>Dans cette partie, il y est expliqué que les résultats tendaient vers les hypothèses. Il y a également la justification du peu de résultats statistiquement significatifs, ainsi que l'explication de limites.</p> <p>La limite principale de l'étude est la petite taille de l'échantillon, empêchant de trouver certains résultats significatifs. Par ailleurs, les données étaient limitées à des questionnaires d'auto-évaluation, bien que le risque de biais de désirabilité sociale ait été limité parce que les réponses aux questionnaires n'étaient pas clairement identifiables comme positives ou négatives. Il existe un biais d'auto-sélection comme dans tous les échantillons de commodité ; les participants volontaires peuvent être différents de ceux qui ont refusé de participer. Le risque de contamination entre les groupes de contrôle et d'intervention existait également en raison de la probabilité de contact entre les groupes dans ce contexte. Bien que les effets négatifs de la contamination aient été expliqués aux participants, à qui il a été demandé d'éviter de parler de leurs activités, la diminution de la ST dans le groupe de contrôle à la fin de l'étude a fortement suggéré une démoralisation liée à la prise de conscience de l'attention accrue reçue par le groupe d'intervention. De plus, le groupe d'intervention peut avoir subi l'effet Hawthorne, ce qui pourrait expliquer l'augmentation de la ST après l'intervention.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Une étude longitudinale est prévue avec un échantillon plus large et plus diversifié pour tester les effets du programme PATH, clarifier le rôle de l'auto-transcendance en tant que médiateur ou modérateur possible de l'effet de l'intervention sur les indicateurs de bien-être en fin de vie, et déterminer si les effets persistent dans le temps. Une analyse de puissance utilisant les tailles d'effet d'une deuxième étude pilote sera utilisée pour déterminer la taille de l'échantillon de la future étude afin d'augmenter la possibilité de trouver des effets significatifs s'ils existent. Le programme sera mis en œuvre dans une variété de groupes sexuels, raciaux et culturels recrutés dans plusieurs contextes afin d'éviter toute contamination.</p> <p>L'intervention pourrait être utilisé, par les soignants, afin d'accroître l'auto-transcendance.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>Cette étude de faisabilité suggère que le programme PATH, basé sur la théorie, peut avoir un effet positif sur l'auto-transcendance et les indicateurs de bien-être car ceux-ci augmentent bien que de manière non-significative. Les résultats de cette étude sont similaires à ceux des études sur l'auto-transcendance dans d'autres échantillons d'adultes plus âgés. L'association entre l'auto-transcendance et le bien-être, la qualité de vie, la dépression, l'acceptation, la confiance en soi et la confiance en l'avenir, la santé physique et mentale et l'adaptation a été démontrée.</p>

## PsycInfo

### Article 11

*Spiritual well-being, religious/spiritual coping and quality of life among the elderly undergoing hemodialysis: a correlational study - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>Spiritual well-being, religious/spiritual coping and quality of life among the elderly undergoing hemodialysis: a correlational study.</p> <p>Bien-être spirituel, adaptation religieuse/spirituelle et qualité de vie chez les personnes âgées hémodialysées : une étude corrélationnelle</p> <p>Les thèmes abordés sont la spiritualité, la religion, le bien-être, la qualité de vie.</p> <p>La population citée dans le titre correspond aux personnes âgées.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Calíope Pilger (université fédérale de Goiás, Catalão, Brésil), Sílvia Caldeira (Université catholique portugaise, Lisbonne, Portugal), Rosalina Aparecida Partezani Rodrigues, Emília Campos de Carvalho, Luciana Kusumota (Université de São Paulo à Ribeirão Preto, São Paulo, Brésil),</p>
<b>Mots-clés</b>	Hemodialysis, quality of life, religion, spirituality, the elderly.
<b>Résumé</b>	<p>Cette étude avait pour but d'examiner la relation entre le bien-être spirituel, la religiosité, l'adaptation religieuse et spirituelle avec la qualité de vie chez les personnes âgées suivant un traitement par hémodialyse.</p> <p>Cette étude a été réalisée dans une région du Brésil, l'échantillon comprenait 169 personnes âgées. Le WHOQOL-BREF, l'échelle de bien-être spirituel, l'indice de religion de l'université de Duke et la version brève de l'échelle d'adaptation religieuse et spirituelle sont les instruments de mesures employés dans cette recherche. Une analyse de régression linéaire a permis de démontrer qu'un bien-être spirituel élevé, l'utilisation de moyens d'adaptations spirituelles et des taux plus élevés d'activités religieuses organisationnelles et de religiosité intrinsèque expliquaient 17%, 5%, 4% et 6%, respectivement, de la variation de la qualité de vie globale.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	<p>La justification de l'étude repose sur les constats, issus de la littérature, suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Une prévalence élevée de l'IRC dans le monde, l'article parle de 10 à 13% dans les pays développés.</li> <li>- Ce problème de santé public mondial majeur, cause un impact négatif significatif sur l'espérance de vie et la qualité de vie des personnes concernées. Cela participe également aux coûts de la santé.</li> <li>- Les croyances et pratiques religieuses et spirituelles peuvent contribuer à améliorer la santé physique et mentale et le bien-être. De plus, un effet positif sur le système immunitaire, l'augmentation des niveaux de satisfaction de vie, de l'espoir, de l'optimisme et la réduction des niveaux d'anxiété et de dépression ont été retrouvés. Il a également été démontré que la spiritualité, les croyances et les pratiques religieuses améliorent l'acceptation de la finitude, la qualité de vie globale et de celle liée à la santé chez les personnes souffrant d'insuffisance rénale chronique. Ces concepts permettent de mieux faire face à la maladie rénale chronique</li> <li>- Plusieurs recherches ont étudié ces notions sur la qualité de vie des patients hémodialysés, mais peu d'entre elles explorent d'autre facettes de la spiritualité telles que l'adaptation religieuse et spirituelle et la religiosité.</li> </ul>
<b>Objectifs/questions de recherche</b>	<p>Cette étude explore la relation entre le bien-être spirituel, la religiosité, l'adaptation religieuse et spirituelle et la qualité de vie chez les personnes âgées hémodialysés.</p>

<b>Principaux concepts théoriques</b>	La qualité de vie, la spiritualité, la religiosité, l'activité religieuse organisationnelle, l'activité religieuse non organisationnelle, la religiosité intrinsèque, l'insuffisance rénale chronique, l'hémodialyse.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>	
<b>Méthodologie</b>	
<b>Questions de recherche</b>	La qualité de vie, la spiritualité qui comprend le bien-être spirituel et l'adaptation religieuse et spirituelle, la religiosité qui comprend l'activité religieuse organisationnelle, l'activité religieuse non organisationnelle et la religiosité intrinsèque sont les variables importantes de cette recherche. Tous ces concepts sont largement détaillés, explicités et référencés dans l'article. Il est judicieux pour la compréhension de cet article de retranscrire ici, la définition de l'activité religieuse organisationnelle qui est décrit par les auteurs comme la pratique de la religion ou l'activité religieuse publique et institutionnelle, l'activité religieuse non organisationnelle qui fait également référence à la pratique de la religion ou l'activité religieuse, mais de manière personnelle, privée et individuelle. Enfin la religiosité intrinsèque qui représente les activités religieuses subjectives. Aucune hypothèse de recherche n'est posée ici.
<b>Devis</b>	Il s'agit d'une étude quantitative, corrélationnelle et transversale. Cette étude a été menée dans cinq centres de dialyse à Ribeirão Preto, dans l'État de São Paulo, au Brésil. L'étude répondait aux critères éthiques définis par la résolution 466/2012 du Conseil national de la santé et a été approuvée par le Comité d'éthique de la recherche sur les êtres humains de l'école d'infirmières de Ribeirão Preto de l'Université de São Paulo.
<b>Sélection des participants ou objet d'étude</b>	La population de cette étude comprend des personnes âgées étant traitées par hémodialyse contre leur IRC. Les participants ont été sélectionnés parmi un total de 301 patients âgés hémodialysés dans cinq centres de dialyse dans une région de l'état de São Paulo, au Brésil. Afin d'être inclus dans cette étude, les potentiels participants devaient être âgés d'au moins 60 ans, souffrir d'une maladie rénale chronique, suivre un traitement par hémodialyse, avoir débuté ce traitement au moins 6 mois avant l'étude, être dans un état stable et capable de communiquer verbalement, avoir des fonctions cognitives préservées (sur la base du MMSE). Toutes les personnes ne remplissant pas ces critères ont été exclues. Sur 301 patients, 99 patients ne répondaient pas aux critères d'inclusions, 17 n'ont pas souhaité participer à l'étude. Dès lors 185 patients ont été inclus dans l'étude. Toutefois, 10 sont morts, 4 ont changés de mode de traitement et 2 ont été hospitalisés. Ainsi, l'échantillon total comprenait 169 personnes. Il n'y pas de répartition des participants en groupe témoins et contrôle.
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	Les instruments de mesures sont les suivants : 1) Le MMSE qui a permis d'évaluer l'état cognitif et dépister les troubles cognitifs lors de la sélection des participants. 2) Le questionnaire d'évaluation de l'état sociodémographique, économique, religieux et sanitaire. Ce questionnaire a été adapté d'un autre utilisé par un auteur référencé. La validité apparente et de contenu ont été testés par trois experts en néphrologie, en gériatrie et en spiritualité. 3) Le DUREL mesure les trois principales dimensions de l'engagement religieux. A savoir l'activité religieuse organisationnelle, l'activité religieuse

	<p>non organisationnelle et la religiosité intrinsèque. Il s'agit d'un instrument de mesure en 5 points qui a été validé scientifiquement par un auteur pour son utilisation au Brésil.</p> <p>4) Brief Religious and Spiritual Coping Scale a permis d'évaluer l'adaptation religieuse et spirituelle à la maladie. Une version adaptée en portugais a été employée. Cette échelle contient 49 éléments répartis en deux dimensions. 34 éléments correspondent à l'adaptation spirituelle et religieuse positive, 15 éléments à l'adaptation spirituelle et religieuse négative. Les réponses sont notées sur une échelle de Likert à 5 points. Les scores vont de 1 à 5, plus le score est élevé, plus grande est l'adaptation religieuse et spirituelle.</p> <p>5) L'échelle de bien-être spirituel. Cette échelle qui a servi à mesurer le bien-être spirituel des participants, examine deux notions : le bien-être religieux représenté par des items impairs et le bien-être existentiel représenté par des items pairs. Elle comprend 20 items, le score total est la somme de ces derniers et est compris entre 20 et 120. Plus le score est élevé, plus grand est le bien-être spirituel.</p> <p>6) Le Quality of life questionnaire – WHOQOL-BREFQoL, qui a permis d'évaluer la qualité de vie des participants, contient 26 questions dont deux questions générales et 24 représentants chacune 24 facettes de la qualité de vie. Ces 24 questions sont regroupées en quatre domaines : physique, social, psychologique et environnemental. Chaque item est noté sur une échelle de Likert en 5 points. Les scores allant de 0 à 100, plus ce dernier est élevé meilleure est la qualité de vie.</p> <p>Les données ont été collectées grâce à un entretien mené par le chercheur et des enquêteurs formés à cet effet avec l'aide d'instruments. Les données sont recollées à un seul moment dans le temps étant donné qu'il s'agit d'un devis transversal.</p> <p>La spiritualité qui comprend le bien-être spirituel et l'adaptation religieuse et spirituelle, la religiosité qui comprend l'activité religieuse organisationnelle, l'activité religieuse non organisationnelle et la religiosité intrinsèque sont les variables indépendantes. La qualité de vie correspond à la variable dépendante.</p>
<b><i>Interventions ou programmes (si applicable)</i></b>	Il n'y a pas d'interventions spécifiques appliquées auprès des participants dans cette étude, autre que l'entretien durant lesquels les participants répondent aux différents instruments de mesure cités plus haut.
<b><i>Méthode d'analyse des données</i></b>	Une analyse statistique descriptive de l'ensemble des données a été réalisée en utilisant des mesures de localisation, de dispersion et de variabilité (moyenne, écart-type) pour les variables quantitatives et la fréquence simple (nombre et pourcentage) pour les variables catégorielles. Une analyse bivariée utilisant le coefficient de corrélation de Pearson et une régression linéaire simple ont été effectuées pour mesurer la relation entre les variables d'intérêt, en adoptant un niveau de signification de 5 %.
<b><i>Résultats</i></b>	<p>Parmi les 169 participants à l'étude, 125 étaient des hommes, 44 des femmes. La majorité avait fait des études durant 1 à 4 ans et moins d'un quart durant 10 ans ou plus. 104 personnes étaient catholiques, 35 évangéliques et 15 spirites. Un tableau présente davantage d'informations sur les caractéristiques de l'échantillon, dans l'article.</p> <p>Une corrélation positive modérée a été observée entre le bien-être spirituel et la qualité de vie globale (<math>p &lt; .000</math>) et une corrélation positive faible entre le bien-être existentiel et la qualité de vie globale (<math>p = 0.032</math>).</p> <p>En outre, une corrélation positive entre l'activité religieuse organisationnelle et la religiosité intrinsèque et la qualité de vie globale (<math>p = 0,013</math> et <math>p = 0,000</math>, respectivement) a également été observée. Les résultats montrent qu'il existe une corrélation inverse entre les niveaux d'adaptation religieuse</p>

	<p>et spirituelle positifs et négatifs et la qualité de vie globale (<math>p = 0,008</math> et <math>p &lt; 0,000</math>, respectivement), tandis que les niveaux d'adaptation religieuse et spirituelle totaux présentent une corrélation positive (<math>p = 0,009</math>).</p> <p>Tous les participants ont eu recours à l'adaptation religieuse et spirituelle. L'utilisation moyenne de cette notion comme stratégie d'adaptation était élevée.</p> <p>L'activité religieuse non organisationnelle est la seule variable qui ne présente pas de relation linéaire avec la qualité de vie globale (<math>p = 0,197</math>).</p> <p>En outre, la présence d'un niveau plus élevé de bien-être spirituel explique environ 17 % de la variance de la mesure de la qualité de vie globale basée sur le WHOQOL-BREF. Par contre, pour l'adaptation religieuse et spirituelle, l'activité religieuse organisationnelle, l'activité religieuse non organisationnelle et la religiosité intrinsèque, représentent 5 %, 4 %, 1 % et 6 %, respectivement, de la mesure de la qualité de vie globale.</p>
<b>Discussion</b>	<p>Il n'y a pas de résumé des résultats à proprement parlé. Les auteurs comparent leurs résultats avec ceux d'autres études. Tel que, notamment, la religiosité comme source de soutien, la corrélation positive entre l'engagement religieux et la qualité de vie.</p> <p>Cette étude a permis de démontrer une relation positive entre la spiritualité et la religiosité avec l'amélioration de la qualité de vie.</p> <p>Les résultats de la présente étude rejoignent positivement les études précédentes. La religiosité est une composante importante dans la vie des patients, dans leur acceptation ainsi que dans leur choix de poursuivre les traitements, entraînant positivement une amélioration dans leur qualité de vie.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	<p>Ces résultats montrent la nécessité de poursuivre les recherches sur ces variables en utilisant différents modèles d'étude, notamment des études expérimentales, prospectives et d'observation, afin de répondre aux questions relatives à l'impact de la spiritualité et de la religiosité sur la santé et la qualité de vie de populations spécifiques.</p> <p>Les résultats de cette recherche et d'autres études portant sur ce sujet montrent qu'il existe une relation positive entre la spiritualité et la religiosité, d'une part, et l'amélioration de la qualité de vie, d'autre part. Les dimensions spirituelles et religieuses devraient donc être considérées comme une composante essentielle du traitement, ce qui permettrait aux professionnels de la santé d'élaborer des plans de santé axés sur ces dimensions, qui sont souvent ignorées ou rejetées, et de promouvoir ainsi une approche globale des soins de santé.</p> <p>D'autres recherches sont également nécessaires pour évaluer l'influence des variables médiatrices et des modérateurs sur la qualité de vie et pour mieux comprendre ces associations, en utilisant les résultats pour sensibiliser la sphère académique à l'importance de ces concepts et pour former les professionnels de la santé à apprécier le rôle que jouent la spiritualité et la religiosité dans la santé et le bien-être des patients, et à intégrer ces dimensions dans les soins.</p> <p>Il est à noter que la majorité des participants ont une religion ou une spiritualité, seuls 9 d'entre eux n'ont pas de religion. De plus la majorité considèrent la religion comme important dans leur vie, ce qui peut éventuellement biaiser les résultats étant donné qu'une des variables majeures de l'étude est la spiritualité et la religiosité. Il aurait été intéressant de savoir si ces concepts apportent les mêmes résultats sur la qualité de vie auprès d'une population athée ou sans spiritualité. Quant aux auteurs, ils ne précisent pas de limites / biais de l'étude dans leur article.</p>

<b>Conclusions</b>	<p>Cette étude cherchait à explorer la relation entre la spiritualité et la religiosité et la qualité de vie chez les personnes âgées hémodialysées. Elle a répondu positivement à cet objectif, dans le sens où une corrélation positive existe entre ces concepts.</p> <p>Les résultats montrent que tous les participants ont eu recours à l'adaptation spirituelle et religieuse pour faire face à leur maladie. En outre, une corrélation inverse entre l'adaptation spirituelle et religieuse positive et négative et la qualité de vie globale a été démontrée. Les résultats de cette étude montrent que des niveaux plus élevés de bien-être spirituel et de religiosité sont associés à une meilleure qualité de vie chez les personnes âgées hémodialysées.</p>
--------------------	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

## Article 12

*Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse-patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients - Niveau de preuve IV*

PARTIES COMMUNES AUX ARTICLES QUANTITATIFS & QUALITATIFS	
Identification du titre et du résumé	
<b>Titre</b>	<p>« Intrapersonal self-transcendence, meaning-in-life and nurse-patient interaction: powerful assets for quality of life in cognitively intact nursing-home patients. »</p> <p>« L'auto-transcendance intrapersonnelle, le sens de la vie et l'interaction entre l'infirmière et le patient : de puissants atouts pour la qualité de vie des patients en maisons de retraite, cognitivement intacts. »</p> <p>Les thèmes abordés sont les suivants : La qualité de vie, l'auto-transcendance intrapersonnelle, les interactions patients-soignants, le sens de la vie, la spiritualité, l'espoir.</p> <p>Le titre se réfère aux patients de maisons de retraite n'ayant pas de troubles cognitifs.</p>
<b>Auteurs-es</b>	<p>Gorill Haugan, professeur à la faculté des sciences infirmières, Centre de recherche sur la promotion de la santé, collège universitaire Sor-Trondelag, Trondheim, Norvège.</p> <p>Unni Karin Moksnes, professeur à la faculté des sciences infirmières, Centre de recherche sur la promotion de la santé, collège universitaire Sor-Trondelag, Trondheim, Norvège.</p> <p>Audhild Lohre, post-doctorant à la faculté des sciences infirmières, Centre de recherche sur la promotion de la santé, faculté d'enseignement et d'interprétation de la langue des signes, collège universitaire Sor-Trondelag, Trondheim, Norvège.</p>
<b>Mots-clés</b>	Health promotion, assets for quality of life, spirituality, PIL-20, PIL-10, nurse-patient interaction, nursing home, long-term care.
<b>Résumé</b>	<p>L'objectif de l'étude est d'examiner l'association entre les concepts de l'espoir, l'auto-transcendance, le sens de la vie, les interactions entre infirmières et patients et la qualité de vie de ceux-ci. Une étude transversale a été menée, 202 patients de maison de retraite ont participé. Différentes échelles d'évaluation des concepts cités ci-dessus ont été remplis par les participants, des analyses bivariées et multivariées ont été effectuées. Les résultats mettent en évidence une association importante notamment entre l'auto-transcendance et la qualité de vie des patients de maison de retraite.</p>
Introduction & Recension des écrits scientifiques & concepts théoriques	
<b>Pertinence</b>	<p>L'étude présente une pertinence dans la mesure où elle s'intéresse à la qualité de vie des personnes âgées vivant dans les maisons de retraite,</p>

		sachant que le vieillissement de la population est un sujet d'actualité. En effet, d'ici 2050, la part des personnes âgées de plus de 80 ans représentera 31% de la population contre 18% en 1988. De plus, c'est dans cette âge avancé que l'apparition de maladie chronique notamment est la plus fréquente, ce qui peut fortement impacter la qualité de vie de cette population. D'autres études ont démontré l'importance du bien-être spirituel pour la santé physique et psychique des personnes âgées.
<b>Objectifs/questions de recherche</b>		L'objectif de l'étude est d'examiner l'association entre les concepts de l'espoir, l'auto-transcendance, le sens de la vie, les interactions entre infirmières et patients et la qualité de vie dans une population de personnes âgées ne souffrant pas de troubles cognitifs.
<b>Principaux concepts théoriques</b>		La qualité de vie, la spiritualité, l'auto-transcendance, le sens de la vie, les interactions patient-soignant, l'espoir.
<b>PARTIES RECHERCHE QUANTITATIVE</b>		
<b>Méthodologie</b>		
<b>Questions de recherche</b>	<b>de</b>	Les variables importantes sont la qualité de vie, l'espoir, la capacité d'auto-transcendance, les interactions patient-soignant et le sens de la vie. Elles sont bien définies. La question de recherche est la suivante : Laquelle de ces dimensions (espoir, auto-transcendance interpersonnelle et intrapersonnelle, sens de la vie, interaction patient-soignant) est la plus importante pour la qualité de vie des patients de maisons de retraite ? L'hypothèse était que chacune des dimensions citées ci-dessus serait significativement liées à la qualité de vie.
<b>Devis</b>		C'est un devis transversal. Il est bien détaillé. Les institutions compétentes pour les questions de recherche en Norvège ont approuvé l'étude. Les autorisations ont été reçues par le comité régional d'éthique de la recherche médicale et sanitaire de Norvège centrale. Chaque participant a donné son consentement éclairé.
<b>Sélection des participants objet d'étude</b>	<b>des ou</b>	Les personnes âgées vivant en maison de retraite, n'ayant pas de troubles cognitifs représentent la population visée par cette étude. Les médecins de famille de 25 municipalités (choisies au hasard) ont été contactés, ce qui a permis de faire le lien avec les maisons de retraite. 44 maisons de retraite ont participé. Les critères d'exclusion sont les patients en soins de courte durée, en réadaptation ou encore les patients atteints de démence. Les critères d'inclusion sont la capacité à donner un consentement éclairé et à être interrogé, personnes ayant une durée de séjour de 6 mois ou plus. Aucune précision n'est donnée sur la taille de l'échantillon.
<b>Choix des outils de collecte des données</b>	<b>des</b>	La Herth Hope Index qui permet d'évaluer l'espoir. La STS permettant d'évaluer la capacité à s'auto-transcender. La PIL Test qui permet d'évaluer le sens donné à la vie. La Nurse-Patient Interaction Scale permet d'évaluer les interactions patient-soignant. Finalement, la Quality of Life questionnaire qui permet d'évaluer la qualité de vie globale (QLQ-C15-PAL). Le Herth Hope index est composé de 12 items évalués sur une échelle de Lickert à 4 points. La STS comprend 15 items évalués sur une échelle de Lickert à 4 points. La PIL comprend 20 items évalués sur une échelle de Lickert à 7 points. La Nurse-Patient interaction Scale est composée de 14 items évalués sur une échelle de Lickert à 10 points. La QLQ-C15-PAL permet

	<p>d'évaluer la qualité de vie, est composée de 15 items évalués sur une échelle de Lickert de 7 points.</p> <p>Il y a qu'un seul temps de collecte puisqu'il s'agit d'une étude transversale. Les questionnaires sont donnés aux participants et remplis avec les chercheurs.</p> <p>La qualité de vie est la variable dépendante. Les variables indépendantes sont les différentes échelles évaluant l'auto-transcendance interpersonnelle et intrapersonnelle, le sens de la vie, la perception des interactions infirmière/patient et l'espoir.</p>
<b>Interventions ou programmes applicables)</b>	Il s'agit d'une étude transversale sans que l'échantillon soit scindé en deux groupes, il n'y a donc pas d'interventions applicables.
<b>Méthode d'analyse des données</b>	Le coefficient de Cronbach permet de calculer la cohérence entre les différentes variables. Des statistiques descriptives et corrélationnelles ont été réalisées.
<b>Résultats</b>	<p>L'échantillon est composé de 202 personnes, 146 femmes avec un âge moyen de 87 ans et 56 hommes avec un âge moyen de 82 ans.</p> <p>Les analyses bivariées ont démontré que les scores élevés obtenus pour chaque échelle étaient significativement associés à une meilleure qualité de vie (<math>P &lt; 0.01</math>). Particulièrement l'échelle HOPE (espoir) et l'échelle ST-2 (transcendance de soi intrapersonnelle) avec les rapports de cotes les plus élevés.</p> <p>Ensuite deux analyses multivariées ont été effectuées afin de définir s'il existait un impact différent entre PIL-20 et PIL-10 par rapports aux autres échelles. L'association la plus forte avec la qualité de vie démontrée lors de ces analyses, avec un rapport de cotes à 3.74 est l'échelle ST-2, à savoir l'auto-transcendance intrapersonnelle.</p>
<b>Discussion</b>	<p>L'auto-transcendance intrapersonnelle, en particulier l'acceptation de soi, l'adaptation et la recherche de sens, favorisent l'amélioration de la qualité de vie des patients en maison de retraite. De plus, les interactions infirmière/patient respectueuses et compréhensives ainsi qu'un dialogue ouvert sur le concept de la mort peut renforcer l'auto-transcendance intrapersonnelle et contribuer à améliorer la qualité de vie des personnes âgées institutionnalisées.</p> <p>Concernant les échelles sur le sens de la vie, l'échelle PIL-10 contenant uniquement 10 items de la PIL-20 ne présente pas d'association significative avec la qualité de vie, tandis que la PIL-20 est significativement liée à la qualité de vie. Ceci s'explique car la PIL-10 exclue des items tels que le suicide ou encore l'existence dépourvue de sens. En outre, le sens de la vie joue un rôle fondamental dans la qualité de vie. Finalement, concernant l'échelle d'interaction infirmière/patient, elle est également significativement associée à la qualité de vie. Dans les analyses multivariées, l'espoir et l'auto-transcendance interpersonnelle n'étaient pas significativement liés à la qualité de vie.</p> <p>La recherche répond à l'objectif visé car elle a examiné l'association entre l'espoir, la transcendance de soi, les interactions infirmières/patients et le sens de la vie avec la qualité de vie. Les résultats démontrent que ces variables influent de manière significative sur la qualité de vie.</p>
<b>Recommandations &amp; suggestions</b>	Les résultats démontrent que l'interaction entre les soignants et les patients peuvent fortement impacter la qualité de vie des patients en maison de retraite. De ce fait, il est recommandé de développer des programmes de formations axés sur le développement des compétences relationnelles ainsi que l'évaluation et l'accompagnement de l'auto-transcendance. Pour les



	<p>recherches futures, il est recommandé d'étudier les mêmes variables avec des études longitudinales afin d'examiner l'efficacité des interventions basées sur l'amélioration de la qualité de vie des patients en maison de retraite.</p> <p>La visite des chercheurs peut représenter un biais dans les réponses des participants. En effet, la présence des chercheurs peut influencer les participants. De plus, au vu de la longueur du questionnaire, la fatigue des participants est à prendre en compte dans l'interprétation des résultats. Finalement, une plus grande taille de l'échantillon augmenterait la puissance statistique.</p>
<b>Conclusions</b>	<p>L'étude a mis en évidence les relations entre différentes variables et l'échelle de la qualité de vie chez les résidents en maison de retraite, en ce sens, elle répond à l'objectif visé.</p> <p>Les résultats démontrent notamment que l'auto-transcendance intrapersonnelle est significativement liée à une meilleure qualité de vie.</p>