

**Travail de Bachelor**

**La gestion des douleurs chroniques chez les patients  
atteints d'insuffisance rénale terminale hémodialysés**

Les interventions infirmières visant à l'amélioration de la qualité de vie

Revue de la littérature

Réalisé par : Emily Schwab

Promotion : Bachelor 15

Sous la direction de : Madame Chris Schoepf

Sion, le 11 juillet 2018

## **1 Résumé**

Le nombre de personnes âgées atteintes d'IRC et traitées par hémodialyse est en constante augmentation. Ce traitement d'épuration extrarénale comporte plusieurs contraintes et complications qui entravent la qualité de vie. La douleur est l'un des symptômes éprouvés les plus fréquents en hémodialyse. Le principal objectif de cette revue de la littérature est d'évaluer les interventions infirmières qui permettent de gérer les douleurs liées à l'hémodialyse, notamment par l'utilisation d'échelle d'évaluation.

Les études analysées, publiées entre 2013 et 2017, concernent l'évaluation de la qualité de vie, et spécifiquement l'impact de la douleur chez les patients âgés dans les services de dialyse. Les études portant sur l'hémodialyse à domicile ont été exclues. Les recherches ont été effectuées de septembre 2017 à janvier 2018 sur les bases de données CINAHL, Pubmed et BDSP.

Les principaux résultats mettent en évidence que les symptômes, et plus particulièrement la douleur, sont sous-évalués et sous-traités. Ils mettent en lien le manque d'échelle d'évaluation de la douleur spécifique aux patients sous hémodialyse, ainsi qu'au manque de temps dans les services. L'éducation thérapeutique, la communication ainsi que le soutien apporté aux patients sont négligés par les infirmières.

En conclusion, cette revue de la littérature met en avant des pistes d'amélioration pour la pratique. Elle démontre l'importance d'une approche holistique du patient, et elle propose la mise en place de nouveaux protocoles sur la gestion de la douleur.

**Mots-clés** : insuffisance rénale chronique, hémodialyse, qualité de vie, douleurs.

## **2 Remerciements**

Tout d'abord, je souhaite remercier Mme Chris Schoepf, directrice de mon travail de Bachelor, pour sa disponibilité, ses précieux conseils ainsi que son aide tout au long de la réalisation de ce travail.

Je remercie aussi deux personnes qui me sont proches, qui ont pris de leur précieux temps afin de relire ce travail.

Puis finalement, je tiens à adresser un immense merci à toutes les personnes, amis, famille, camarades de classe, pour leur soutien apporté tout au long de la rédaction de ce travail.

### 3 Déclaration

*Cette revue de la littérature a été réalisée dans le cadre de la formation **Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers** à la Haute Ecole de Santé Valais Wallis (HEdS).*

*L'utilisation des résultats ainsi que les propositions pour la pratique et la recherche n'engagent que la responsabilité de son auteure et nullement les membres du jury ou la HES*

*De plus, l'auteure certifie avoir réalisé seule cette revue de la littérature.*

*L'auteure déclare également ne pas avoir plagié ou utilisé d'autres sources que celles indiquées dans la bibliographie et référencées selon les normes APA 6.0 ».*

Lieu et date :

---

Signature

## Table des matières

<b>1</b>	<b>Résumé</b> .....	
<b>2</b>	<b>Remerciements</b> .....	
<b>3</b>	<b>Déclaration</b> .....	
<b>4</b>	<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
4.1	Problématique .....	2
4.2	Question de recherche .....	5
4.3	But de la recherche .....	5
<b>5</b>	<b>Cadre théorique</b> .....	<b>6</b>
5.1	Maladie chronique .....	6
5.1.1	Classification CKD et dépistage de l'IRC .....	6
5.1.2	Principe de l'hémodialyse .....	7
5.2	Douleurs chroniques .....	9
5.2.1	Douleurs dans l'IRC sous hémodialyse.....	9
5.3	Qualité de vie .....	12
5.3.1	Définitions.....	12
5.3.2	Les complications du traitement par hémodialyse.....	14
<b>6</b>	<b>Méthode</b> .....	<b>17</b>
6.1	Devis de recherche .....	17
6.2	Collecte des données.....	17
6.3	Sélection des données .....	19
6.4	Analyse des données .....	19
<b>7</b>	<b>Résultats</b> .....	<b>21</b>
7.1	Etude 1.....	21
7.1.1	Analyse descriptive .....	21
7.1.2	Validité méthodologique .....	22
7.1.3	Pertinence clinique et utilité pour la pratique.....	23
7.2	Etude 2.....	24
7.2.1	Analyse descriptive .....	24
7.2.2	Validité méthodologique.....	25
7.2.3	Pertinence clinique et utilité pour la pratique .....	26
7.3	Etude 3.....	27
7.3.1	Analyse descriptive.....	27
7.3.2	Validité méthodologique .....	28
7.3.3	Pertinence clinique et utilité pour la pratique.....	29
7.4	Etude 4.....	30
7.4.1	Analyse descriptive .....	30
7.4.2	Validité méthodologique .....	31
7.4.3	Pertinence clinique et utilité pour la pratique.....	32
7.5	Etude 5.....	33
7.5.1	Analyse descriptive .....	33
7.5.2	Validité méthodologique .....	34
7.5.3	Pertinence clinique et utilité pour la pratique.....	35

7.6	Etude 6.....	36
7.6.1	Analyse descriptive.....	36
7.6.2	Validité méthodologique .....	38
7.6.3	Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique .....	38
<b>8</b>	<b>Synthèse des résultats .....</b>	<b>40</b>
<b>9</b>	<b>Discussion.....</b>	<b>41</b>
9.1	Discussion des résultats.....	41
9.2	Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences.....	43
9.3	Limites et critiques de la revue de la littérature.....	44
<b>10</b>	<b>Conclusion .....</b>	<b>45</b>
10.1	Propositions pour la pratique.....	45
10.2	Propositions pour la formation.....	46
10.3	Propositions pour la recherche.....	47
<b>11</b>	<b>Bibliographie .....</b>	<b>48</b>
<b>12</b>	<b>Annexe I : Tableau de recension .....</b>	<b>61</b>
<b>13</b>	<b>Annexe II : Glossaire méthodologique .....</b>	<b>67</b>

#### 4 Introduction

Le but général de cette revue de la littérature consiste à évaluer la qualité de vie des patients atteints d'insuffisance rénale terminale (IRT) hémodialysés souffrants de douleurs, puis de connaître les moyens déjà mis en place et déterminer les interventions infirmières pour parfaire la prise en charge.

L'insuffisance rénale chronique (IRC) est une pathologie qui s'installe progressivement, contrairement à l'insuffisance rénale aiguë qui survient de façon soudaine (Prudhomme, Jeanmougin, & Geldreich, 2012, p. 145). C'est ainsi que nous faisons référence au concept de maladie chronique, que l'OMS définit comme :

Des affections de longue durée qui en règle générale, évoluent lentement. Responsables de 63% des décès, les maladies chroniques (cardiopathies, accidents vasculaires cérébraux, cancers, affections respiratoires chroniques, diabète) sont la toute première cause de mortalité dans le monde (Organisation mondiale de la santé [OMS], s.d.).

L'IRC se définit comme « la diminution progressive et irréversible de la fonction rénale liée à la destruction d'un certain nombre de néphrons. » (Prudhomme et al., 2012, p. 161).

« On parlera d'insuffisance rénale chronique terminale (IRCT) lorsque la fonction rénale est réduite à 10 à 15%. La vie est menacée et un traitement de suppléance, greffe ou dialyse, devient nécessaire. » (Caillé & Martinez, 2015, p. 8).

Les reins ont plusieurs fonctions. Ils régulent le volume total de l'eau dans l'organisme, la concentration totale de solutés dans l'eau et la concentration de divers ions (potassium, sodium, calcium, magnésium et phosphate) dans le liquide extracellulaire. Ils assurent l'équilibre à long terme entre les acides et les bases. Ils excrètent les déchets métaboliques et les substances étrangères tels que les médicaments et les toxines. Ils produisent l'érythropoïétine qui stimule l'érythropoïèse et la rénine qui régule la pression artérielle. Ils transforment la vitamine D en sa forme active (calcitriol) et ils contribuent à la néoglucogénèse durant les périodes de jeûne prolongé (N. Marieb & Hoehn, 2013, p. 1128).

#### 4.1 Problématique

L'insuffisance rénale chronique est devenue un important problème de santé au niveau mondial. Son tableau épidémiologique démontre des augmentations alarmantes de l'incidence et de la prévalence de l'IRC (Valdivia et al., 2013, p. 11). L'IRC concerne 8-16% de la population mondiale. Chaque année, 0.15-0.2% de celle-ci atteint le stade d'insuffisance rénale terminale nécessitant une thérapie de substitution. On compte actuellement environ 2 millions de personnes en dialyse dans le monde (Prujm, Schneider, Burnier, Kissling & Saucy, 2015, p. 514).

En Allemagne, « environ 80'000 patients atteints d'insuffisance rénale terminale sont traités par hémodialyse ou dialyse péritonéale. » (Girndt, Trocchi, Scheidt-Nave, Markau, & Stang, 2016, p. 85).

En France, « on compte 8 à 9'000 nouveaux cas d'IRCT par année. » (Prudhomme et al., 2012, p. 162). En Suisse, « l'insuffisance rénale chronique (IRC) touche environ 10 % de la population adulte. » (Mehier, Burnier & Pruijm, 2017, p. 473).

Selon la Fondation du rein (2015), les coûts causés par les pathologies rénales représentent 2% des dépenses totales de l'assurance maladie, soit plus de 4 milliards d'euros par an en France. Des coûts qui ne cesseraient d'évoluer en raison de l'allongement de la durée de vie et de l'augmentation du nombre de personnes âgées. L'hypertension artérielle ainsi que le diabète participent activement à la progression des maladies rénales (p. 8).

Depuis plusieurs années, les néphrologues font donc face à une augmentation des demandes de prise en charge de personnes ayant dépassé 75 ans et souffrant d'insuffisance rénale terminale. L'initiation à un traitement d'épuration extrarénale dans cette population reste difficile, en regard des multiples comorbidités (diabète et pathologies cardiaques comme l'insuffisance cardiaque, hypertension artérielle) souvent présentes et des complications inhérentes (hypotension artérielle, crampes musculaires, nausées, vomissements, arythmies cardiaques, céphalées) au traitement dialytique (Da Graca & Saudan, 2017, p. 446). En France, « la proportion des sujets âgés de 70 ans et plus ayant un DFG inférieur à 60 ml/min/1.73m<sup>2</sup> étant de l'ordre de 40 personnes sur 100, leur prévalence peut être évaluée à environ 3.2 millions. » (Jungers, Joly, Man & Legendre, 2011, p. 13). L'âge moyen des patients dialysés est proche de 70 ans (Caillé & Martinez, 2015, p. 18).

La qualité de vie offerte par les techniques de dialyse est inférieure à celle offerte par la transplantation. Il existe des contraintes liées à la réalisation des séances d'hémodialyse ou aux changements de poches en dialyse péritonéale (Jungers et al., 2011, p.296). La transplantation rénale reste l'option optimale de thérapie de remplacement rénale, puisqu'elle assure une meilleure qualité de vie et une longévité accrue (Tzanakaki et al., 2014, p. 344). En raison de la rareté des donneurs, en 2014 dans la population Suisse, 7,3 % des patients atteints d'IRC ont eu recours à la dialyse péritonéale contre 92,7 % en hémodialyse (Laperrousaz & Jotterand Drepper, 2016, p. 408). Selon les chiffres établis par Swisstransplant (2016) le nombre de patients en attente d'un rein a enregistré une hausse de 2,1 %, pour atteindre 1'492 patients. Parmi ceux-ci, seuls 305 ont été greffés. 26 patients sont en revanche décédés dans l'attente d'une greffe (p. 29-34).

Le traitement par hémodialyse, bien qu'essentiel à la survie, péjore considérablement la qualité de vie. Il conditionne des changements physiques et mentaux, qui ont des incidences sur les habitudes de vie, les activités quotidiennes et la participation sociale (Da Silva et al., 2017, p. 3342-3343). Les patients sous dialyse considèrent que «la dialyse est une prison». C'est, selon Caillé (2015), l'avis de tous ceux auxquels on offre la chance de s'exprimer (p. 108). Ils déterminent la dialyse comme « trop contraignante, trop fatigante, trop déprimante et trop emprisonnante ». La durée de la dialyse revient à chaque témoignage, « quatre heures, c'est très long » (Caillé & Martinez, 2015). Le patient en insuffisance rénale chronique terminale nécessite des séances d'épuration extrarénale à raison de 2 à 3 fois par semaine, la durée hebdomadaire allant de 12 heures à 18 heures (Association française des infirmières et infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie, 2009, p. 103). « En pratique, il est déconseillé de réduire la durée d'hémodialyse au-dessous de 12 heures par semaine, sous peine de voir se développer les complications dégénératives et inflammatoires à distance de l'urémie chronique. » (Jungers et al., 2011, p. 153).

L'hémodialyse engendre beaucoup de complications, et la population la plus touchée par celle-ci est principalement constituée de sujets très âgés, en raison de leurs comorbidités importantes et de leur fragilité (Jungers et al., 2011, p. 163). Les atteintes physiques après la dialyse sont également relatées lors de chaque témoignage « à chaque fois, j'étais malade, j'avais des crampes horribles de la tête aux pieds, je finissais à 5 de tension ». Les patients affirment que «la dialyse ce n'est pas une vie, c'est une survie. » (Caillé & Martinez, 2015, p. 128).

Un autre témoignage démontre les effets néfastes de l'hémodialyse à long terme :

J'ai tenté de me relever, très difficilement. J'étais pétri de douleurs ostéo-articulaires. Vingt-deux ans de dialyse, même de très bonne qualité ça laisse des traces. Les effets secondaires commençaient à devenir très lourds, handicapants, les complications étaient de plus en plus fréquentes (Caillé & Martinez, 2015, p. 47).

Les patients sous hémodialyse (HD) peuvent éprouver une hypotension artérielle, malaise, crampes musculaires, nausées, vomissements, arythmies cardiaques, hémorragies ou hématomes au niveau du point de ponction de la fistule ou du cathéter, céphalées, asthénie après la séance de dialyse (Service de néphrologie : CHUV, 2016).

L'identification des causes et des complications de l'IRC chez les patients dialysés est essentielle pour améliorer la qualité de vie des patients. Les patients sous thérapie de remplacement rénal (RRT) présentent un plus grand risque de complications et un pronostic péjoré par rapport aux patients avec les mêmes comorbidités, mais ne nécessitant pas de RRT (Tzanakaki et al., 2014, p. 346). Wasylynuk et Davison (2015) relèvent que pour certains patients, le fardeau des symptômes représente une altération de 50% de leur qualité de vie. La douleur chronique et le prurit sont les symptômes les plus répandus et les plus gênants chez les patients atteints d'IRC. Environ 50% des patients souffrent de douleurs chroniques et qualifient leur douleur d'intense à sévère. Les symptômes chez les patients atteints d'IRC avancée sont généralement sous-reconnus et sous-traités (p. 29).

Pour d'autres auteurs (Kafkia, Chamney, Drinkwater, Pegoraro et Sedgewick, 2011, p. 114), « la prise en charge de la douleur chez les patients rénaux est difficile, car la distance entre le soulagement de la douleur et la toxicité est très faible. ». Kafkia et al. (2011, p. 114) mettent en évidence qu'afin d'améliorer la gestion de la douleur, il est essentiel que les infirmières reconnaissent leurs responsabilités directes liées à l'évaluation de la douleur, à l'adaptation des analgésiques opioïdes, ainsi qu'à une éducation thérapeutique précise et individualisée.

Les douleurs chroniques non cancéreuses sont un problème fréquent, en Suisse comme ailleurs (entre 25 et 35 % de la population aux Etats-Unis et en Europe). Si elles sont économiquement lourdes pour la société, elles ont également un impact biopsychosocial important chez les patients. Les traitements pharmacologiques ne suffisent pas à les traiter efficacement, et toutes les recommandations actuelles s'entendent à souligner la nécessité d'une prise en charge multimodale (Braillard, Cedraschi, Jesaimani & Piguet, 2015, p. 1400 et 1405).

Afin d'améliorer l'évaluation des symptômes de ces patients, il devient également nécessaire d'inclure des soins palliatifs. Au niveau mondial, les besoins de soins palliatifs continueront de croître en raison du vieillissement de la population, ainsi que l'extension des maladies non transmissibles. « A l'échelle mondiale, environ 14% seulement des personnes ayant besoin de soins palliatifs en bénéficient actuellement. » (Organisation mondiale de la santé [OMS], 2017).

Il est donc important de préserver la qualité de vie de ces patients, sachant que la durée du traitement par hémodialyse est en général supérieure à 25 ans, mais que l'âge influe très fortement sur la survie en dialyse (Laville & Martin, 2007, p.159 ; Grimaldi, Caillé, Pierru & Tabuteau, 2017, p. 165).

#### **4.2 Question de recherche**

Suite au développement de la problématique, il paraît essentiel de connaître les moyens que l'infirmière de dialyse peut mettre en place pour permettre de réduire les conséquences physiques liées à l'hémodialyse. Principalement, l'évaluation et le traitement de la douleur chronique liés à l'hémodialyse chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale terminale.

Cette revue de la littérature répondra à la question de recherche suivante :

Quelles sont les interventions infirmières permettant de soulager les douleurs chroniques des patients de 65 ans et plus atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, et sous hémodialyse, afin d'améliorer leur qualité de vie ?

#### **4.3 But de la recherche**

Suite au développement de la question de recherche cette revue de la littérature a comme objectifs principaux :

- Identifier les échelles d'évaluations de la douleur mises en place dans les différents services de dialyse et leur efficacité
- Evaluer les interventions infirmières dans les services de dialyse qui induisent un soulagement des douleurs ressenties par les patients avant, pendant et après les séances d'hémodialyse.
- Evaluer la qualité de vie et les besoins des patients atteints d'IRC en phase terminale afin d'améliorer leur qualité de vie et leur fin de vie.

## **5 Cadre théorique**

Trois concepts seront traités dans le cadre théorique. En premier lieu, le concept de maladie chronique sera considéré afin d'introduire l'insuffisance rénale terminale. En deuxième lieu, les douleurs chroniques seront abordées en général, puis spécifiquement l'IRC sous hémodialyse. Les douleurs ont un impact important sur la qualité de vie de ces patients, dont la vie dépend de l'hémodialyse, et c'est pour cela que le dernier concept traité sera la qualité de vie.

### **5.1 Maladie chronique**

Quatre facteurs actuels favorisent l'évolution des maladies chroniques comme le vieillissement, les modifications de l'environnement, la sédentarité ainsi qu'une alimentation trop riche (Grimaldi et al., 2017, p. 53-54).

Il y a soixante ans, l'insuffisance rénale condamnait sans appel celles et ceux qu'elle frappait. La médecine était totalement impuissante, mais ses avancées considérables ne doivent pas faire oublier la réalité de l'insuffisance rénale. La maladie est devenue chronique, et les patients sont sans cesse soumis aux aléas d'une pathologie sans cesse menaçante, à des traitements lourds, et à un système qui s'est construit autour et pour eux, mais pas avec eux. Ils se voient dès lors tour à tour réduits à l'état d'objectif de soins, d'organes déficients, de données de cohortes statistiques ou même de matériel de recherche. La dialyse ne pallie que très partiellement et de manière discontinue le dysfonctionnement rénal. Les maladies rénales jusque-là mortelles, récemment devenues chroniques, ne seraient plus que de « simples » incidents de santé, guérissables. Tel est sans doute le véritable espoir des patients de demain (Grimaldi et al., 2017, p. 173-175).

#### **5.1.1 Classification CKD et dépistage de l'IRC**

La classification CKD est utilisée pour toutes les maladies rénales chroniques (MRC). Elle désigne la présence de signes biologiques de néphropathie (protéinurie, hématurie, leucocyturie, anomalies morphologiques rénales) ou une réduction du débit de filtration glomérulaire (DFG). On mesure le DFG à l'aide de deux formules : la formule de Cockcroft-Gault et la formule MDRD (modification of diet in renal disease) de Levey. La créatinémie seule n'est pas assez précise pour mesurer la fonction rénale, car sa production proportionnellement à la masse musculaire varie avec le sexe et avec l'âge (Jungers et al., 2011, p. 2-4).

La formule de Cockcroft- Gault tient compte de l'âge, du poids corporel et du sexe. Cette formule fournit une approximation de la clairance de la créatinine (Jungers et al., 2011, p. 2). Cette méthode surestime la clairance de la créatinine chez les adultes jeunes et chez les sujets obèses, mais elle sous-estime la clairance de la créatinine chez les sujets âgés (Froissart, Rossert, Jacquot, Paillard & Houillier, 2005).

L'équation de Levey fournit une estimation du DFG normalisée pour  $1,73 \text{ m}^2$ . Pour évaluer ce DFG, connaître seulement la créatinémie, l'âge du sujet, ainsi que des facteurs de correction pour le sexe et l'ethnicité suffit (Jungers et al., 2011, p. 3). Cette formule « permet une estimation plus précise du DFG chez les sujets âgés. » (Laville et al., 2007, p. 144).

Cette classification distingue cinq stades de chronic kidney disease (CKD). Le 1<sup>er</sup> et le 2<sup>ème</sup> stade correspondent à la présence de signes de néphropathie sans altération de la fonction rénale (CKD 1 et DFG à  $90 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ ), ou avec une réduction minimale du DFG qui sera entre  $60\text{-}89 \text{ ml/min/1.73 m}^2$  (CKD 2). Les deux stades suivants sont uniquement définis par une réduction du DFG de degré modéré, qui correspond à  $30\text{-}59 \text{ ml/min/1.73 m}^2$  (CKD 3) ou sévère, qui signifie un DFG de  $15\text{-}29 \text{ ml/min/1.73 m}^2$  (CKD 4), sans référence à la présence ou non d'une albuminurie. Le dernier stade (CKD 5) se réfère à l'IRT impliquant un DFG  $< 15 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ . Ce stade final correspond au patient en instance de dialyse ou déjà en traitement de suppléance (Jungers et al., 2011, p. 3-4).

Le diagnostic d'IRC sera posé si le débit de filtration glomérulaire est inférieur à  $60 \text{ ml/minute/1.73m}^2$  pendant plus de 3 mois, ou si une atteinte est présente depuis plus de 3 mois (Laville et al., 2007, p. 145).

Dans les trois derniers stades, la présence ou non d'albuminurie n'est pas considérée, alors qu'elle est le marqueur le plus précis pour évaluer la progression de l'IRC vers l'IRT ainsi que du développement potentiel d'une atteinte cardiovasculaire (Brantsma, Bakker, De Zeeuw, Jong & Gansvoort, 2008 ; Gansevoort & De Jong, 2010 ; Remuzzi, Benigni & Remuzzi, 2006 ; Ruggenenti & Remuzzi, 2006).

### **5.1.2 Principe de l'hémodialyse**

L'hémodialyse s'adresse à tous les malades atteints d'IRC parvenue à son stade ultime. Il correspond à une diminution du DFG résiduelle au-dessous de  $5 \text{ ml/mn}$ , ainsi qu'une diminution du nombre des néphrons restants à moins de 5% de leur nombre initial (Jungers & Zingraff, 1984, p. 13).

L'hémodialyse a pour but de suppléer les fonctions d'excrétion et de régulation hydro-électrolytique du rein détruit, mais elle ne peut en aucun cas remplacer la perte des fonctions endocrines et métaboliques, qui exigent la présence d'un organe rénal fonctionnel (Jungers & Zingraff, 1984, p. 15). L'urée (la plus importante en quantité), la créatinine et l'acide urique sont éliminés par l'hémodialyse lors d'IRC. L'urée n'exerce aucun effet toxique par elle-même, tant que sa concentration plasmatique reste inférieure à 50 mmol/l (Jungers & Zingraff, 1984, p. 15). Au-delà de ce taux, elle peut être responsable de troubles digestifs (anorexie, nausées et vomissements) et neurologiques (sommolence, ralentissement des fonctions cérébrales et malaise général) (Jungers et al., 2011, p. 28). La créatinine et l'acide urique sont dépourvus d'effets toxiques aux concentrations observées en clinique. L'accumulation d'acide urique peut entraîner des crises goutteuses (Jungers & Zingraff, 1984, p. 15).

Les séances d'hémodialyse ne durent qu'en moyenne 12 heures par semaine, ce qui ne permet pas d'éliminer la totalité de l'urée et des toxines urémiques. Les reins ont un rôle physiologique de filtration 24h sur 24h, soit 168 heures par semaine (Jungers et al., 2011, p. 119).

L'hémodialyse régule l'eau (par ultrafiltration) et les électrolytes (notamment sodium, potassium et bicarbonates). L'accumulation de liquide entraîne une prise de poids moyenne de 1.5 à 2 kg entre deux dialyses. Le potassium apporté par les aliments (abricots, pomme de terre, banane, épinards, chocolat noir, pain blanc) augmente rapidement la concentration de cet ion dans le secteur extracellulaire, et peut aboutir à une hyperkaliémie menaçante (troubles du rythme cardiaque : blocs auriculo-ventriculaires ; tachycardie ventriculaire ; fibrillation ventriculaire ; asystolie). Une restriction des apports d'eau, de sel et de potassium s'impose dans l'intervalle des hémodialyses (Jungers & Zingraff, 1984, p. 21).

Ce traitement s'effectue selon deux mécanismes, soit le transfert par diffusion (ou conduction), qui est un transfert passif de solutés (sodium, potassium, chlore, bicarbonate, urée, créatinine et acide urique) sans passage de solvant, c'est-à-dire sans passage d'eau au travers d'une membrane semi-perméable. Ce mécanisme ne permet pas l'élimination du surplus d'eau. Le passage se fait par gradient de concentration, autrement dit les solutés diffusent du milieu le plus concentré (sang) au moins concentré (dialysat) (Jungers & Zingraff, 1984, p. 25).

Ou alors la deuxième fonction, qui est le transfert par ultrafiltration ou convection, consistant en un passage simultané, à travers la membrane, du solvant et d'une fraction de son contenu en soluté sous l'effet d'une différence de pression hydrostatique. L'eau est éliminée grâce à la pression osmotique présente dans ce transfert. Les mouvements peuvent s'opérer soit du compartiment sanguin vers le dialysat soit inversement (Man, Touam & Jungers, 2010).

## **5.2 Douleurs chroniques**

Des études démontrent qu'environ 50 à 80 % de la population souffrent de douleurs chroniques au cours de sa vie (Swanson & Veillette, 2000, p. 21). L'arrivée dans la chronicité n'est pas essentiellement caractérisée par sa durée, mais peut être marquée par des altérations de la personnalité et du comportement (Muller, Metzger, Schwetta & Walter, 2012, p. 33).

La douleur chronique est une maladie en soi, et entraîne plusieurs conséquences physiques (perte de la forme physique et troubles du sommeil), psychiques (dépression, bouleversement émotionnel et dépendance aux substances chimiques), économiques (difficultés au travail et problèmes financiers) et sociales (difficultés relationnelles) (Muller et al., 2012, p. 34 ; Swanson & Veillette, 2000, 53-58).

L'ensemble de ces répercussions a un impact négatif sur la compliance au traitement et sur la qualité de vie. En effet, les patients dialysés atteints de douleurs sont trois fois plus susceptibles d'envisager de se retirer du traitement en comparaison avec ceux qui ne souffrent pas. (Davison & Jhangri, 2005).

### **5.2.1 Douleurs dans l'IRC sous hémodialyse**

Le traitement par hémodialyse entraîne plusieurs types de douleurs, comme les crampes musculaires, les céphalées, les douleurs thoraciques, ou encore les douleurs liées au dépôt d'amylose à B2-microglobuline (Jungers et al., 2011 ; M. Koncicki, Brennan, Vinen & N. Davison, 2015).

Les crampes musculaires « résultent d'une ultrafiltration trop rapide ou d'une concentration insuffisante en sodium du dialysat : l'administration de soluté salé isotonique ou hypertonique entraîne une amélioration immédiate. » (Jungers et al., 2011, p. 146). 33 à 85 % des patients dialysés sont touchés par les contractures musculaires et le quart en souffre au moins une fois par semaine (Khajedehi, Mojerlou, Behzadi & Rais-Jalali, 2001). Elles sont responsables de 18% des arrêts prématurés du traitement par hémodialyse (Rocco & Burkart, 1993).

Les céphalées sont très fréquentes durant les séances de dialyse, puisqu'environ 48% des patients dialysés sont concernés. Elles sont une manifestation subtile d'un syndrome de déséquilibre débutant (Bourquin, 2016 ; Göksan, Karaali-Savrun, Ertan & Savrun, 2004 ; Goskel et al., 2006). Leur étiologie repose sur deux mécanismes : la vasoconstriction des vaisseaux cérébraux, et l'incapacité de l'autorégulation résultant de l'élévation du calcium et du phosphate ainsi que de la diminution du magnésium au cours de la dialyse (Goskel et al., 2006 ; Milinkovic et al., 2009).

Les douleurs thoraciques en cours de dialyse peuvent traduire une angine de poitrine, voire un infarctus du myocarde ou une péricardite. Chez les patients ayant une insuffisance coronarienne connue, la survenue de douleurs angineuses en cours d'hémodialyse peut être prévenue par la correction de l'anémie, l'utilisation du tampon bicarbonate et la prescription de dérivés nitrés, soit en perfusion continue au cours de l'hémodialyse, soit par voie percutanée (Jungers et al., 2011, p. 147).

L'amylose à B2-microglobuline est une des complications les plus invalidantes de la dialyse au long cours. L'amylose dialytique est le dépôt de fibrilles de B2-microglobuline dans les surfaces articulaires, principalement dans les têtes humérales et fémorales ainsi que dans les articulations sternoclaviculaires. Les reins sont la seule voie d'élimination de la B2-microglobuline, qui s'accumule au fur et à mesure de la progression de l'IRC. Au cours de la dialyse, l'accumulation de cette substance augmente car la dialyse a un faible pouvoir d'extraction. La synthèse de cette molécule est favorisée par l'inflammation qu'entretiennent l'accumulation d'urée ainsi que la biocompatibilité de l'hémodialyse. Ces dépôts se manifestent par la survenue du syndrome du canal carpien (paresthésies douloureuses des mains la nuit ou au cours des dialyses). Le traitement est chirurgical (libération du nerf médian du poignet comprimé par les dépôts intra-synoviaux de substance amyloïde). L'amylose peut également se déposer dans les épaules, les genoux, les coudes ou les têtes et cols fémoraux, avec une formation de pseudo-kystes qui entraîne la fragilisation des os. Ces douleurs peuvent être soulagées par la prise de corticoïdes à faibles doses (Jungers et al., 2011, p. 234).

La douleur liée à l'accès artério-veineux (AV) est également à considérer. Son étiologie comprend la ponction répétée de la fistule et la sténose de la veine centrale (Aitken et al., 2013 ; Figueiredo, Viegas, Monteiro & Poli-de-Figueiredo, 2008 ; Benini et al., 1998).

Selon Aitken et al., 2013, « la douleur est plus fréquente chez les patients qui ont eu des fistules artério-veineuses depuis moins d'un an. »

La ponction de la fistule n'est pas un geste anodin, elle influence le choix du traitement de suppléance du patient et son adhérence au traitement. Le bénéficiaire de soins doit accepter le fait d'être ponctionné deux à trois fois par semaine. Il doit, en d'autres termes, être en accord avec le fait de subir, pour son bien, une épreuve douloureuse, et cela fréquemment et à très long terme (Association Française des infirmier(è)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie [AFIDTN], 2004, p. 85 et 102).

La sténose de la fistule est souvent à l'origine d'une thrombose, stade ultime du dysfonctionnement (AFIDTN, 2004, p. 133). Le rétrécissement des vaisseaux est favorisé par les ponctions répétées, et surtout par les perfusions préalables à l'artérialisation. Ces actes laissent une cicatrice pouvant s'hypertrophier après la création de la fistule et amener à une diminution de la lumière au lieu d'une dilatation (AFIDTN, 2016, p. 55).

Selon Davison (2003, 2005), il semble que la douleur musculo-squelettique soit le plus commun des syndromes douloureux chroniques dans l'IRC, comme c'est le cas dans la population générale. L'ostéodystrophie rénale est sa principale cause et touchent tous les patients sous dialyse. Les troubles phosphocalciques engendrés par l'IRC sont majorés par la dialyse. Cette pathologie prend deux formes : l'hyperparathyroïdie secondaire (HPT2) et l'ostéopathie adynamique, actuellement la plus fréquente chez les patients dialysés (Bardin & Richette, 2009 ; London, Coyne, Hruska, Malluche & Martin, 2010). La physiopathologie de HPT2 repose sur l'hypersecrétion de PTH par deux mécanismes : l'hyperphosphorémie et le déficit de calcitriol. Ces manifestations sont principalement des douleurs osseuses, notamment au niveau des genoux et des épaules, une faiblesse musculaire ou encore la rupture du tendon rotulien (Jungers et al., 2011, p. 226 et 228).

Il existe huit outils validés d'évaluation des symptômes pour les patients atteints d'IRC de longueur et d'utilité variables (Modified Edmonton symptom assessment system ; Palliative Care Outcome Scale-Renal ; Physical symptom distress scale ; Dialysis symptom index ; The Brief Pain Inventory ; Short form McGill Pain Questionnaire ; Kidney Dialysis Quality of Life-Short Form et CHOICE health experience Questionnaire) (Davison, Koncicki & Brennan, 2014, p. 192). Des outils tels que le Système d'évaluation des symptômes modifié d'Edmonton (m-ESAS v.2) et l'échelle rénale de soins palliatifs (POS-rénale) sont appropriés pour le dépistage clinique systématique de la douleur programmes rénaux, et aident à réorienter les soins vers un modèle centré sur le patient (Davison et al., 2014, p. 191).

L'échelle Modified Edmonton symptom assessment system (m-ESAS v. 2) est un outil pratique et court pour le dépistage des symptômes. Il peut être complété rapidement et de façon répétée par les patients. Il s'intègre ainsi facilement dans les soins cliniques de routine, même pour les patients préterminaux. L'ESAS a été traduit en plusieurs langues (Davison et al., 2014, p. 192). Le Palliative Care Outcome Scale-Renal (POS-renal) est un outil de dépistage des symptômes simple à utiliser, et peut être facilement intégré dans les soins cliniques de routine, même pour les patients préterminaux. Il a été traduit en plusieurs langues (Davison et al., 2014, p. 192).

L'évaluation de la douleur doit être un objectif prioritaire des équipes de soins. La douleur est subjective et propre à chaque patient, son appréciation repose donc essentiellement sur l'attitude et les propos du patient. Cet acte est très important car il n'y a pas de relation proportionnelle entre l'importance de la lésion et la douleur exprimée par le patient, ni de marqueur spécifique. Le temps, la planification de l'évaluation et l'implication du patient sont des points essentiels à l'évaluation de la douleur (Muller et al., 2012, p. 205-208).

### **5.3 Qualité de vie**

#### **5.3.1 Définitions**

Le concept de qualité de vie est lié à la forte émergence des malades atteints de pathologies chroniques, aux progrès de la médecine et au vieillissement de la population. C'est un concept complexe qui relève autant de la philosophie que de la psychologie ou de la sociologie (Formarier, 2012, p. 260).

Selon Bruchon-Schweitzer (2002),

Le concept de qualité de vie s'est construit peu à peu par l'intégration de différents indicateurs : le bonheur, d'origine philosophique, le bien-être matériel, et le bien-être subjectif d'origine sociologique et psychologique, la santé physique d'origine médicale et la santé mentale d'origine psychiatrique. Ces notions ont contribué à définir ce qu'est une vie satisfaisante (p. 48).

La qualité de vie est déterminée en fonction de 4 grands domaines décrits par Leplège et qui sont : l'état physique du sujet (autonomie, capacités physiques), ses sensations somatiques (symptômes, conséquences de traumatismes ou de procédures thérapeutiques, douleurs), son état psychologique (émotivité, anxiété, dépression), ses relations sociales et son rapport à l'environnement, familial, amical ou professionnel (Leplège, 1999).

L'insuffisance rénale chronique et le traitement de suppléance par hémodialyse comportent beaucoup de contraintes et de complications qui nuisent à la qualité de vie, qui en est ainsi passablement compromise (Prudhomme et al., 2012, p. 161).

Les contraintes psychologiques sont la dépendance ou la perturbation de la vie sociale professionnelle. Au niveau diététique, la restriction hydrique, le régime pauvre en sel, en potassium et en phosphore (Laville & Martin, 2007, p. 164). « Les limitations de la quantité de boissons et d'aliments riches en potassium sont ressenties comme une frustration. » (Jungers et al., 2011, p. 148). La contrainte thérapeutique est l'administration d'un traitement anticoagulant. Le coût élevé du traitement par hémodialyse est une contrainte économique. Après avoir payé sa franchise annuelle, le patient participera aux 10% des frais jusqu'à concurrence de 700 CHF par année. Selon sa franchise, le patient ne devrait pas dépasser 3'200 CHF par année (CHUV : service de néphrologie, 2016). L'aspect de la fistule artério-veineuse est inesthétique, ce qui peut gêner les personnes bénéficiant d'un abord vasculaire (Laville & Martin, 2007, p. 164).

Les douleurs associées à l'IRC nuisent également fortement à la qualité de vie des patients. Elles interfèrent avec la capacité fonctionnelle et la capacité d'interagir socialement (Barakzoy & Moss 2006 ; Cohen, Patel, Khetpal, Peterson & Kimmel, 2007) et augmentent la dépression, l'anxiété et les troubles du sommeil (Noble et al., 2010).

L'approche de la fin de vie chez ces patients est justifiée car il y a une grande proportion de patients âgés hémodialysés (Grubbs et al., 2014). La forte prévalence de personnes âgées souffrant de comorbidités augmente le taux de mortalité chez les patients atteints d'IRT.

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS, 2017), souligne que les soins palliatifs « améliorent la qualité de vie des patients et de leur famille, confrontés aux problèmes associés à des maladies potentiellement mortelles, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel ». Le concept de soins palliatifs se situe dans un processus évolutionniste, montrant qu'il ne concerne plus seulement la toute fin de vie et qu'il relève d'une culture humaniste de soins (Dayde, 2012, p. 229).

Selon Pautex et Weber (2016), l'objectif de l'approche palliative est l'amélioration de la qualité de vie des personnes de tout âge qui vivent avec une ou plusieurs affections évolutives non guérissables. Elle comprend la prise en charge des symptômes comme la douleur, ainsi que celle de la détresse psychologique ou spirituelle, des problématiques sociales, l'anticipation et le soutien des proches (p. 932).

L'approche palliative est un aspect important de la prise en charge des patients en dialyse d'entretien. Chez les patients hémodialysés ayant une espérance de vie limitée, elle permet aux soignants de se centrer sur le patient plutôt que sur la pathologie, et d'atténuer les souffrances du patient (Grubbs et al., 2014, p. 2208).

Bien qu'une discussion sur le sevrage de la dialyse puisse être envisagée, de nombreux patients et membres de la famille peuvent ne pas se sentir prêts à interrompre complètement le traitement. Les raisons sont principalement la souffrance des symptômes liés à l'IRT, ou au risque de décès dans un délai moyen de 8 jours suivant l'arrêt de la dialyse chez les patients sans fonction rénale résiduelle (O'Connor, Dougherty, Harris & Casarett, 2013; Baumrucker et al., 2009; Murtagh et al., 2007).

Dans le cadre palliatif du traitement par dialyse, il est impératif que les symptômes, la qualité de vie et l'état clinique soient régulièrement évalués (Kimmel, 2000; Kirchgessner et al., 2006). L'échelle la plus fréquemment utilisée dans les soins palliatifs pour mesurer les symptômes est l'Edmonton Symptom Assessment Scale (ESAS-r) (Eicher et al., 2013, p. 23).

### **5.3.2 Les complications du traitement par hémodialyse**

Les complications liées à l'hémodialyse entravent la qualité de vie des patients, et leur identification est une partie essentielle de la prise en charge. La reconnaissance de tels accidents permettrait d'améliorer les stratégies visant à les réduire (Tzanakaki et al., 2014). Des surveillances accrues et précises effectuées par l'infirmière lors des séances peuvent également les prévenir (AFIDTN, 2016, p. 90-93).

Les effets indésirables les plus fréquents qui apparaissent entre 1 et 10% des séances sont les suivants : hypotension artérielle qui peut aller jusqu'au malaise, crampes musculaires, nausées, vomissements, arythmie cardiaque, hémorragies ou hématomes au niveau du point de ponction de la fistule ou du cathéter, céphalées, asthénie après la séance de dialyse (CHUV : service de néphrologie, 2016).

Le taux d'ultrafiltration excessif, une prise de poids inter-dialytique trop importante, ou encore un poids sec fixé trop bas, sont les causes d'une hypotension per-dialytique. Elle peut se manifester par l'apparition de symptômes tels que des nausées, des vertiges, une pâleur, une sudation, des crampes ou des troubles de la conscience. La surveillance systématique de la pression artérielle est à effectuer au cours des séances afin de prévenir ces épisodes, ainsi qu'au début et à la fin de chaque dialyse.

Toutes les pressions artérielles prises sont notées par l'infirmière chaque heure, voire chaque demi-heures (AFIDTN, 2016, p. 93-94).

Lors du contrôle du poids, le patient garde les mêmes vêtements. Lors de surcharge hydrique, l'infirmière évaluera les œdèmes ainsi que l'essoufflement. La prise de poids ne doit pas excéder 1.5 à 2 kg entre les deux séances de dialyse car elle peut entraîner des crampes, des épisodes d'hypotension et de fatigue pendant et à l'issue de la séance (AFIDTN, 2016, p. 108-109-111).

Les crampes sont la conséquence d'une hypovolémie et d'une hypotension. Ces contractures musculaires atteignent les mollets, les pieds ou les mains. Elles surviennent souvent vers la fin de la séance, mais elles peuvent aussi bien se déclencher plusieurs heures après la dialyse (AFIDTN, 2016, p. 94).

Les nausées et vomissements peuvent accompagner les épisodes d'hypotension. Il faudra, si ce n'est pas le cas, chercher une étiologie gastro-intestinale ou hépatique (Jungers et al., 2011, p. 146).

Les troubles du rythme cardiaque surviennent en général chez des patients ayant une pathologie cardiaque sous-jacente. La diminution de la kaliémie lors de la dialyse favorise l'apparition d'arythmies cardiaques (souvent une fibrillation auriculaire). Ils se manifestent par des palpitations, une hypotension, une perte de connaissance et une douleur rétro-sternale. Le contrôle de la pulsation est une surveillance importante et se fait en position allongée, avant le branchement et après le débranchement du patient (AFIDTN, 2016, p. 108-109). En prévention de ces épisodes, il serait possible d'augmenter la concentration en potassium du dialysat à 3 ou 3.5 mmol/l en cas d'hypokaliémie. Le traitement curatif repose principalement sur l'arrêt de la dialyse (AFIDTN, 2016, p. 95-96).

La fistule est ponctionnée plusieurs fois par semaine. L'infirmière doit vérifier le saignement au niveau du point de ponction, qui peut être favorisé par l'administration d'héparine lors de la séance de dialyse. Pendant un saignement et à la fin de la séance d'hémodialyse, la compression prolongée est justifiée. La fistule doit être visible pendant toute la séance de dialyse. Lors du branchement, l'infirmière contrôle le thrill de la fistule et repère tout signe d'infection (douleur, rougeur, chaleur, tuméfaction). Une prise de température sera effectuée (AFIDTN, 2016, p. 96 et 111).

L'infirmière donne des indications sur la fistule au patient : interdiction de porter des vêtements aux manches trop serrées, ne pas prendre la tension artérielle au bras de la fistule, éviter l'appui prolongé sur la fistule, mettre des manches longues et des gants pour tous les travaux de bricolage, protéger la fistule du soleil et de tout contact avec des animaux, et enfin elle lui apprendra à écouter le thrill et signaler toute anomalie (douleur, rougeur, chaleur, gonflement, croûte ou saignement et diminution ou absence du thrill) (AFIDTN, 2016, p. 110).

La fatigue provient d'une baisse de la tension artérielle, une anémie et une élimination de certaines protéines provoquées par les séances d'hémodialyse. Pour faire face à cet épuisement, une approche pluridisciplinaire est recommandée pour l'atténuer physiquement (diététique, supplémentation en fer, EPO, activité physique adaptée) et psychologiquement (suivi psychologique) (France rein, 2017, p. 1).

Les céphalées sont très fréquentes durant la séance de dialyse. Elles sont une manifestation subtile d'un syndrome de déséquilibre débutant. Chez les patients migraineux ou grands consommateurs de café, la séance de dialyse peut les précipiter ou les augmenter (Bourquin, 2016).

D'une façon générale, l'apparition de toute symptomatologie persistante et inexplicée au cours d'une séance de dialyse doit entraîner l'interruption de la séance (AFIDTN, 2016, p. 97).

## 6 Méthode

### 6.1 Devis de recherche

Pour cette revue de la littérature, cinq études quantitatives et une étude qualitative ont été sélectionnées, dont quatre sont issues de la recherche en sciences infirmières et deux appartenant à la recherche médicale.

La recherche infirmière s'insère dans deux paradigmes\* : post positiviste et constructivisme. Le paradigme post positiviste\* est défini comme une vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les observations sont faillibles et susceptibles d'erreurs. Les études quantitatives sont issues du paradigme positiviste (Fortin & Gagnon, 2016, p. 28).

Le paradigme constructiviste\* se fonde sur le postulat que la réalité est socialement construite à partir de perceptions individuelles susceptibles de changer avec le temps. Ce paradigme est associé aux études qualitatives (Fortin & Gagnon, 2016, p. 28).

L'étude qualitative phénoménologique\* retenue permet d'avoir une approche sur les perceptions des patients hémodialysés. Tandis que les autres études quantitatives permettent d'évaluer leur qualité de vie associée à toute la symptomatologie des patients atteints d'IRC.

### 6.2 Collecte des données

Pour collecter ces articles, des recherches ont été entreprises sur trois bases de données\* (CINHAL, Pubmed et BDSP) de début octobre 2017 à février 2018.

Les mots-clés utilisés en français étaient les suivants : soins infirmiers, insuffisance rénale chronique, hémodialyse, qualité de vie, douleur, fin de vie. Ces mots-clés ont été traduits en anglais avec l'utilisation du MeSH pour la base de données Pubmed : « Chronic kidney disease or chronic renal failure », « hemodialysis », « quality of life », « pain », « end of life ». La base CINHAL ne nécessite pas la traduction des mots-clés à l'aide de cet outil.

Tous ces descripteurs ont été combinés entre eux avec les opérateurs booléens AND et OR. Les résumés de chaque étude ont été lus puis analysés, ainsi que la section « méthode » et celle des « résultats ». Ces points ont permis de définir les articles les plus pertinents.

Dans les tableaux suivants, les équations de recherche sont présentées pour chaque base de données consultée.

*L'astérisque renvoie au glossaire méthodologique (\*)*

**Base de données : CINHALL**

Equations de recherches	Etudes trouvées	Etudes retenues
Nursing AND chronic kidney disease AND hemodialysis AND quality of life	14	3
Nursing AND chronic kidney disease AND hemodialysis AND pain	7	0
Nursing AND chronic kidney disease AND hemodialysis AND end of life	7	0
Chronic kidney disease OR chronic renal failure AND pain AND hemodialysis	19	4
Chronic kidney disease OR chronic renal failure AND pain AND hemodialysis AND end of life	2	0
Chronic kidney disease OR chronic renal failure AND pain AND hemodialysis AND quality of life	9	0

**Base de données : Pubmed**

Equations de recherches	Etudes trouvées	Etudes retenues
Nursing AND chronic kidney disease AND hemodialysis AND quality of life	46	1
Nursing AND chronic kidney disease AND hemodialysis AND pain	6	0
Nursing AND chronic kidney disease AND hemodialysis AND end of life	24	1
Chronic kidney disease OR chronic renal failure AND pain AND hemodialysis	149	1
Chronic kidney disease OR chronic renal failure AND pain AND hemodialysis AND end of life	15	0
Chronic kidney disease OR chronic renal failure AND pain AND hemodialysis AND quality of life	25	0

**Base de données : BDSP**

Equations de recherches	Etudes trouvées	Etudes retenues
Douleurs dans l'insuffisance rénale chronique	2	0
Complications hémodialyse	5	0
Fin de vie en hémodialyse	3	0

A partir de ces équations de recherche, dix articles ont été identifiés. Parmi eux, deux études n'étaient pas primaires et n'ont donc pas été retenus. Deux autres études n'étaient pas en anglais, une en espagnol et l'autre en grec, et n'ont donc pas été conservées.

### **6.3 Sélection des données**

Afin de choisir ces études, des critères ont été définis avant de commencer les recherches, ce qui a permis une sélection plus pertinente et mieux ciblée des articles.

Les critères d'inclusion des études sont les suivants :

- Les recherches publiées entre 2012 et 2018
- Les recherches centrées sur les patients atteints d'IRC hémodialysés
- Les recherches primaires
- Les recherches issues de la discipline infirmière ou médicale
- Les patients inclus âgés de plus de 18 ans
- Les études axées sur la qualité de vie et le fardeau des symptômes
- Les patients sélectionnés étaient des hommes ou des femmes
- Les recherches rédigées en anglais

Les critères d'exclusion des études sont les suivants :

- Les patients hémodialysés à domicile
- Les patients avec une insuffisance rénale débutante
- Les patients âgés de moins de 18 ans

Les six études ont été classées dans l'ordre alphabétique des titres dans le tableau suivant. Le niveau de preuve de chaque étude est indiqué selon la pyramide des preuves (p. 49). Toutes les études ont été approuvées par un comité d'éthique\* et le consentement éclairé des patients a été demandé, à l'exception de celle menée par Almutary, Bonner & Douglas (2016), dans laquelle les considérations éthiques n'étaient pas indiquées. Les chercheurs n'ont pas mentionné si les participants avaient été informés sur les buts de l'étude et s'ils avaient dû signer un consentement éclairé.

### **6.4 Analyse des données**

Les 6 études sélectionnées sont présentées dans la prochaine section. Les études ont été analysées les unes après les autres. Leur validité\* méthodologique, leur pertinence, les résultats et pistes pour la pratique ont été considérés afin de répondre à la question de recherche posée au départ. Chaque étude a été retranscrite dans un tableau de recension (annexe I) afin de synthétiser et de classer toutes les données. Ces tableaux ont permis une vision globale des éléments de chaque étude pour faciliter l'analyse des résultats.

Auteurs principaux	Titre	Année	Base de données	Niveau de preuve
Areti Stavropoulou, Maria G. Grammatikopoulou, Michail Rovithis, Konstantina Kyriakidi, Andriani Pylarinou, Anastasia G. Markaki	Through the Patients' Eyes: The Experience of End-Stage Renal Disease Patients Concerning the Provided Nursing Care	2017	PubMed	4
Áurea Lisiane de Freitas Teixeira, Liamara Denise Ubessi, Eliane Raquel Rieth Benetti, Rosane Maria Kirchner, Dulce Aparecida Barbosa, Eniva Miladi Fernandes Stumm	Events associated with the daily life of elderly under hemodialysis	2015	CINHAL	4
Claudia Gamondia, Nadia Gallib, Carlo Schönholzerc, Claudio Maroned, Hugo Zwahlend, Luca Gabuttie, Giorgia Bianchif, Claudia Ferrierg, Claudio Cereghettih, Olivier Gianninih	Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis	2013	PubMed	2
Fernando de Souza Silva, Sandy Yasmine Bezerra e Silva, Mônica Gisele Costa Pinheiro, Maria Sueleide Feitosa Pinheiro, Raimunda Cândida de França, Clélia Albino Simpson	Palliative care for pain originated from the bone mineral disease of chronic renal failure	2014	CINHAL	4
Hayfa Almutary, Ann Bonner, Clint Douglas	Which patients with chronic kidney disease have the greatest symptom burden? a comparative study of advanced CKD stage and dialysis modality	2016	CINHAL	4
Viviane Queiroga Linhares, Anne Milane Formiga Bezerra, Maria do Carmo Andrade Duarte de Farias, Guilherme Gadelha Pereira de Carvalho, Raquel Campos de Medeiros, Maryama Naara Felix de Alencar Lima, Edineide Nunes da Silva, Francisco Geyson Fontenele Albuquerque	Nursing Care for Patients Experiencing Clinical Complications During Haemodialysis	2017	CINHAL	4

## 7 Résultats

### 7.1 Etude 1

Teixeira, A.L.F., Ubessi, L.D., Benetti, E.R.R., Kirchner, R.M., Barbosa, D.A., & Stumm, E.M. F. (2015). Events associated with the daily life of edarly under hemodialysis. *Cienc Cuid Saude*, 14(3), 1377-1384. doi : 10.4025/cienccuidsaude.v14i3.23003

#### 7.1.1 Analyse descriptive

Cette étude transversale\* quantitative s'est déroulée dans l'unité de Néphrologie du nord-ouest de Rio Grande do Sul, au Brésil. Cette étude fait partie d'un rapport inter-agences qui a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CEP) de l'université fédérale de Santa Maria. Les participants à la recherche ont signé à double le document du consentement éclairé après avoir clarifié la nature de la recherche et leur participation volontaire. Le but de l'étude est d'analyser les événements associés à l'hémodialyse ainsi que l'impact sur la vie quotidienne des personnes âgées atteintes d'IRC sous hémodialyse.

102 patients étaient hémodialysés dans l'unité de Néphrologie de Rio Grande do Sul. Les patients inclus dans l'étude devaient être âgés de 60 ans et plus et devaient être atteints d'IRC sous hémodialyse depuis au moins 6 mois. La signature de leur consentement éclairé était également un des critères d'inclusion. Parmi les 102 patients, 77 ont accepté de participer en signant le consentement éclairé et 35 patients étaient âgés de 60 ans et plus. Ainsi, grâce à ce type d'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné\*, 35 patients âgés qui ont signé le consentement éclairé ont été retenus. Les personnes âgées qui n'étaient pas en mesure de comprendre le protocole étaient exclues de l'échantillon.

La collecte de données a eu lieu durant les mois de mai, juin et juillet 2010. Les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des patients, ainsi que les événements associés à l'hémodialyse ont été recueillis. Les points 12.1 et 14 du questionnaire KDQOL-SF™ qui visent à évaluer la qualité de vie des patients sous dialyse ont été analysés, car ces deux éléments étaient en lien avec le but de l'étude. Les données recueillies ont été saisies sur Excel et analysées à l'aide de statistiques descriptives bivariés ainsi qu'à l'aide du logiciel SPSS. Le coefficient de corrélation de Spearman\* a été utilisé pour mesurer le degré de corrélation entre deux variables\*.

Les résultats montrent que 74.3% étaient des hommes, que 65.7% étaient âgés de 60 à 70 ans, 60% étaient mariés, 100% avaient des enfants, 74.3% n'avaient pas terminé leurs études primaires, 91.4% étaient à la retraite, et 54.3% vivaient avec leur partenaire. 22.9% étaient sous hémodialyse depuis six mois à deux ans, 22.9% entre deux et cinq ans, 17.1% entre cinq et huit ans, 22.9% depuis huit à onze ans et 14.2% pendant onze ans et plus. Les événements qui revenaient le plus souvent lors des dialyses étaient les crampes (60%) et l'asthénie (57.1%). 30% ont signalé une hypotension, une perte de poids ainsi qu'un prurit. Les événements avec les pourcentages les plus faibles concernaient la constipation, le gain de poids, les infections récurrentes et l'arythmie cardiaque. Les résultats du point 12.1 du questionnaire KDQOL-SF™ démontrent que 28.6% des patients affirment que leur pathologie rénale leur rend la vie très compliquée, 31.4% des patients la plupart du temps, 28.6% presque jamais et seulement 11.4% jamais. Les problèmes qui les incommodaient le plus étaient l'asthénie, les vertiges et la douleur musculaire. Les symptômes qui dérangent modérément étaient les crampes, le prurit et l'inappétence. La fistule ou le cathéter n'incommodaient pas les patients.

La corrélation de Spearman est significative ( $p < 0.05$ ) et montre que les douleurs thoraciques et musculaires, l'épuisement, l'asthénie et les étourdissements sont des symptômes que les personnes âgées perçoivent comme interférant avec leur vie quotidienne. Le coefficient de corrélation de Spearman est un « indice numérique qui résume le degré de corrélation entre deux variables mesurées à l'échelle ordinale » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 404).

### **7.1.2 Validité méthodologique**

Concernant la validité externe\*, l'échantillonnage de type non probabiliste peut comporter certaines limites, comme une représentativité faible ou nulle, car « étant donné que les éléments de la population n'ont pas une chance égale d'être choisis dans ces circonstances, on ne peut supposer que l'échantillon représente la population cible\* » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 269). Les critères d'inclusion et d'exclusion étaient clairement définis.

La taille de l'échantillon composé de 35 patients n'est pas réellement représentative de la population générale, il aurait été intéressant d'agrandir cet échantillon pour une généralisation des résultats. De plus, il y a une majorité d'hommes (74.3%), l'échantillon peut ainsi présenter un biais de sélection\*. La recherche est effectuée dans un seul centre, ce qui ne facilite pas la généralisation des résultats. Le questionnaire utilisé pour la collecte de données est le KQOL-SFTM. Il a été scientifiquement validé avec un alpha de Cronbach\* à plus de 0.7. Ce questionnaire vise à évaluer la qualité de vie des patients sous dialyse.

Au sujet de la cohérence externe, des résultats similaires ont été trouvés dans une étude de 223 patients âgés de 60 ans et plus, en hémodialyse à Belo Horizonte au Brésil (Braga et al., 2011).

Kusomoto, Marques, Hass & Rodrigues (2008) appuient les résultats de l'étude en montrant que la progression de l'IRC et de l'hémodialyse perturbe l'état de santé des personnes dans l'interaction physique, mentale, sociale et le bien-être général, ce qui modifie la satisfaction des patients. Ces deux éléments renforcent la cohérence externe de l'étude analysée.

### **7.1.3 Pertinence clinique et utilité pour la pratique**

Les résultats de cette étude ont été confrontés à d'autres études réalisées sur le sujet, et ils se retrouvent dans la plupart des cas similaires. Terra et al. (2010) montrent une divergence liée à la fréquence des complications en hémodialyse. Ils indiquent que les effets secondaires les plus fréquents sont l'hypotension, les vomissements et les vertiges. Ces constats ne sont pas les mêmes que dans la présente étude, ce qui démontre que l'analyse des perceptions, ainsi que la fréquence des événements indésirables en hémodialyse, sont difficilement objectivables.

L'analyse de l'étude montre que les infirmières doivent considérer la perception des personnes âgées par rapport à leur propre réalité, qui diffère souvent de celle du professionnel pour effectuer des soins.

L'infirmière joue un rôle essentiel dans l'accompagnement des personnes sous hémodialyse, aussi son approche doit prioritairement passer par l'identification et la valorisation des particularités de chaque patient.

Il est donc primordial d'observer les caractéristiques de chaque patient, à différents stades de traitement tels que ceux impliquant la santé mentale, sociale et physique, avec une attention particulière à la famille. L'entourage est un soutien psychique et physique déterminant pour le patient.

## 7.2 Etude 2

Queiroga Linhares, V., Milane Formiga Bezerra, A., do Carmo Andrade Duarte de Farias, M., Gadelha Pereira de Carvalho, G., Campos de Medeiros, R., Naara Felix de Alencar Lima, M., Nunes da Silva, E., & Geysen Fontenele Albuquerque, F. (2017). Nursing care for patients experiencing clinical complications during haemodialysis. *International archives of medicine*, 10(9), 1-9. doi: 10.3823/2279

### 7.2.1 Analyse descriptive

Cette étude descriptive exploratoire\* quantitative a été réalisée au centre d'hémodialyse de la ville de Patos-PB au Brésil. La recherche a été réalisée avec l'autorisation du coordinateur de l'institution, en tenant compte des aspects éthiques de la recherche avec des êtres humains tels que décrit dans la résolution 466/2012 du Conseil national de la santé. Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche des collègues intégrés de Patos. Le but de l'étude est d'analyser les soins infirmiers chez les patients atteints d'IRC sous hémodialyse qui présentent des complications cliniques.

98 patients étaient hémodialysés dans le centre d'hémodialyse de Patos-PB. Le type d'échantillonnage est probabiliste\* aléatoire simple\*. De ce fait, après avoir utilisé la formule pour calculer l'échantillon de population accessible\*, et en adoptant un niveau de confiance\* de 95 % ainsi qu'une marge d'erreur de 5% et un seuil de signification\* à 5%, l'échantillon requis se composait de 73 participants. Les données ont été recueillies par entrevues lors des mois d'août et de septembre 2016. Le logiciel utilisé pour d'analyse des données était le SPSS (version 21).

Les principaux résultats montrent que l'échantillon comprenait plus d'hommes (63%) que de femmes (37%). 47.9% était âgés de 61 à 88 ans et 38.4% étaient mariés. La plupart des personnes avaient un faible niveau de scolarité. La compliance du traitement nécessite une bonne compréhension de la pathologie et du traitement, cette caractéristique peut donc être un obstacle. 76.7% des patients dépendaient du transport offert par leur mairie pour se rendre aux séances d'hémodialyse, car ils n'habitaient pas à Patos. Cela est la conséquence du manque d'investissement public dans l'ouverture de nouveaux centres. L'échantillon se composait principalement de retraités (27.4%) et d'agriculteurs (31.5%). L'insuffisance rénale engendre des limitations importantes pour les patients, ce qui entraîne souvent leur retrait de la société et du monde professionnel. Les complications les plus fréquentes pendant l'hémodialyse étaient la faiblesse (76.7%), les maux de tête (46.6%), les crampes (43.8%) et la douleur (32.8%). Aucun des 73 participants n'a pris de poids ni n'a développé d'œdème pendant les séances d'hémodialyse.

Les effets indésirables les plus fréquentes après l'hémodialyse étaient l'asthénie (74%), l'hypotension (27.4%) et les nausées (24.7%). Lors de la description de leur état de santé, la plupart des patients la ressentait comme ordinaire (61.6%), seulement une personne la trouvait très bien et 37% la considéraient bien. En comparaison avec leur état de santé antérieur, 50.7% l'estimaient beaucoup mieux à présent, mais 13.7% la percevaient comme égale. 89% des patients comptaient sur la greffe rénale, et seulement 11% sur les avancées technologiques liées à l'hémodialyse.

Tous les patients avaient reçu les informations du personnel soignant en lien avec l'hémodialyse, et estimaient que les infirmières identifiaient les complications à temps. Seulement 12.3% des patients n'avaient pas reçu d'activités éducatives par les infirmières. Les chercheurs questionnent le manque de mesures pour le contrôle de la maladie rénale, et certifient que la difficulté liée à la prise en charge de la pathologie des patients est due à la complexité du traitement.

### **7.2.2 Validité méthodologique**

Le type d'échantillonnage utilisé est probabiliste, cela consiste au « choix d'un échantillon à l'aide de techniques aléatoires afin que chaque élément de la population ait une chance égale d'être choisi pour faire partie de l'échantillon » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 263). De ce fait, cette méthode permet d'éviter la plupart des erreurs d'échantillonnage comme le biais de sélection, et permet d'accroître la représentativité\*. La taille de l'échantillon a été calculée et le nombre de participants requis était de 73.

Afin de décrire et de résumer les données recueillies, des statistiques descriptives de fréquences relatives et absolues ont été utilisées. Les données ont été classées dans 8 tableaux différents. Chacun des tableaux traitait différentes données :

- caractéristiques sociodémographiques,
- professions,
- complications du traitement par dialyse pendant le traitement, durant l'hémodialyse et après l'hémodialyse,
- la perception de leur état de santé, du traitement, de la prise en charge infirmière et de la participation aux activités éducatives,
- l'association entre la participation à des activités éducatives et les données sociodémographiques,
- l'association entre la perception de leur état de santé et les données sociodémographiques.

Le  $\chi^2$  de Pearson\* avec correction de Yates\* a été utilisé comme test inférentiel. La correction de Yates a été faite pour le tableau n°8 lié à la question du revenu familial. La signification statistique\* acceptée était  $p < 0.05$  et a été utilisée pour les données du tableau n° 7 et n° 8. Toutes les données sociodémographiques peuvent influencer les réponses aux questions posées. Cependant, les données statistiquement significatives étaient l'association de la variable sexe avec les questions « avez-vous déjà participé à une activité éducative donnée par les infirmières ? » et « comment percevez-vous votre état de santé ? ». De même que pour les variables revenus, niveau d'éducation et avoir des enfants. Les chercheurs ont utilisé la triangulation\* pour comparer leurs résultats et déduire des conclusions à l'aide de nombreuses sources.

### **7.2.3 Pertinence clinique et utilité pour la pratique**

Les chercheurs ont confronté leur analyse et leurs résultats à plusieurs études et ils se retrouvent dans la majorité des cas similaires. Kirchner, Lisiane Löbler, Machado et Stumm (2011) ont entrepris une étude à Rio Grande do Sul au Brésil et sont d'accord sur le fait que les complications peuvent survenir avant et après l'hémodialyse. Sancho, Tavares et Lago (2013) ont évalué la qualité de vie de 19 patients atteints d'IRC sous hémodialyse et 27.8% considéraient leur état de santé comme à peu près égal ou meilleur que l'année précédente, un résultat similaire à la présente étude.

Cependant, étant donné des spécificités de chaque sujet, les résultats divergent. Cointinho et al. (2015) relèvent que les patients ont pris du poids pendant l'hémodialyse et ont développé des œdèmes au niveau des membres inférieurs, contrairement à l'étude analysée. L'évaluation de la qualité des soins infirmiers par les patients est essentielle pour l'amélioration des pratiques dans les soins. Fuji et Oliveira (2011) ont mis en évidence plusieurs facteurs qui entravent la cohésion dans le traitement des patients atteints d'IRC, et on retrouve le nombre réduit de professionnels de l'équipe multidisciplinaire (psychologues, nutritionnistes et travailleurs sociaux).

Dans les résultats, les chercheurs identifient comme source de problème l'utilisation des transports en commun, le nombre de centres de dialyse et l'insertion des patients dans le monde professionnel. Ces conclusions ne sont pas très pertinentes pour la Suisse, où ces domaines sont bien développés. La généralisation des données est donc difficilement réalisable. Cependant, certaines données doivent être considérées pour une prise en charge adéquate des patients. Il est important de s'assurer que le patient ait une compréhension des enjeux de sa pathologie ainsi que du traitement, pour permettre une compliance optimale au traitement.

L'éducation thérapeutique faite par l'infirmière est donc un élément-clé dans l'acceptation et dans le suivi du traitement et de la pathologie. En effet, une des difficultés identifiées dans la prise en charge est la complexité du traitement et de la pathologie. Il serait intéressant d'effectuer une étude en Suisse, afin de comparer les complications les plus fréquentes liées à l'hémodialyse ainsi que les techniques utilisées. L'évaluation des perceptions des patients concernant leur état de santé est un outil essentiel afin de connaître leur qualité de vie.

### 7.3 Etude 3

Silva, F.S., Silva, S.Y.B, Pinheiro, M.G.C, Pinheiro, M.S.F., De França, R.C., & Simpson, C.A, (2014). Palliative care for pain originated from the bone mineral disease of chronic renal failure. *Journal of Research fundamental Care Online*, 6(2), 767-775. doi : 10.9789/2175-5361.2014v6n2p767bgt66

#### 7.3.1 Analyse descriptive

Cette étude descriptive non expérimentale transversale quantitative a été menée dans une clinique d'hémodialyse privée, située à Natal-RN au Brésil. Son but était d'identifier des soins palliatifs efficaces, afin de minimiser la douleur chez les patients atteints de maladies minérales et osseuses présentes dans l'IRC.

Le choix du site de recherche ainsi que la sélection de 35 participants caractérisent le type d'échantillonnage non probabiliste de commodité. Les 35 individus ont été sélectionnés parmi les dossiers (individuels) des patients, et ont ensuite été soumis aux critères d'inclusion de l'étude. Ce site de recherche a été choisi, car il s'agit d'une clinique privée qui appartient au système de santé unifié (SUS) et au département de santé municipal, devenant un service de référence en dialyse chronique à l'échelle de l'État.

Les données ont été collectées de décembre 2011 à janvier 2012 à travers des entretiens semi-structurés réalisés individuellement dans une salle fournie par la clinique. Chaque patient a été interviewé par deux chercheurs. Dans la plupart des cas, les répondants étaient accompagnés par un parent ou un soignant. Le questionnaire comprenait les caractéristiques sociodémographiques des patients, le temps de traitement de dialyse ainsi que ses comorbidités. Afin d'évaluer la douleur, l'inventaire de la douleur brève (de 0 à 10) a été utilisé. L'impact de la douleur sur la capacité à effectuer les AVQS et le style de vie des patients ont été investigués. Les conduites palliatives qu'ils utilisaient afin de minimiser la douleur osseuse ressentie ont été questionnées à la fin de l'entretien.

Les principaux résultats démontrent, à l'aide du profil sociodémographique des participants, qu'il y a une prédominance de patients atteints d'IRC de sexe masculin âgés de plus de 50 ans, et la majorité sont retraités. La plupart des participants ont été dialysés pendant cinq ans et ont souffert d'IRC à la suite de complications liées à l'hypertension, au diabète et aux infections des voies urinaires. La majorité des personnes interrogées ont signalé des douleurs dans les jambes (42.8%), dans le rachis lombaire (34.29%) et dans les avant-bras (25.71%), pouvant entraîner une diminution de la mobilité physique. L'intensité de la douleur décrite comme insupportable est présente à haute fréquence chez les deux sexes. 28.57% utilisaient des analgésiques et 20% des médicaments anti-inflammatoires pour soulager la douleur. Il n'a pas été rapporté de néphrotoxicité.

Cette étude a montré que l'utilisation d'analgésiques, d'anti-inflammatoires, de compresses froides et de repos a permis d'obtenir les soins palliatifs les plus efficaces pour les patients interrogés. Cependant, ils ont continué à utiliser des médicaments anti-inflammatoires et analgésiques pendant de longues périodes.

### **7.3.2 Validité méthodologique**

L'échantillonnage de type non probabiliste de commodité comporte certains biais\*. La représentativité des résultats est limitée par la taille de l'échantillon, ainsi que par le caractère mono-centrique de l'étude. Ce type d'échantillonnage induit une faible validité externe et donc une difficulté à généraliser les résultats.

Afin d'analyser les données, elles ont été regroupées et traitées dans des tableaux électroniques. L'analyse a été faite à l'aide de statistiques descriptives pour les données sociodémographiques. L'analyse univariée a été utilisée pour l'évaluation de la douleur et des soins palliatifs, avec leurs fréquences et leurs moyennes.

Les chercheurs relèvent une limite à l'étude : la taille de l'échantillon considérée comme petite pour la proposition de la mise en œuvre de méthode de soulagement des douleurs. Ils relèvent le sens subjectif de l'étude, car l'évaluation de la douleur et des méthodes de soulagement sont auto-déclarées par les patients, un sentiment unique et propre à chaque individu. Un biais rattaché au contexte de l'enquête peut être présent chez les patients accompagnés lors des entrevues, car le discours des participants peut changer consciemment ou non en lien avec la présence d'un parent ou du soignant.

### **7.3.3 Pertinence clinique et utilité pour la pratique**

Cette recherche a été confrontée à plusieurs études et il s'est avéré que beaucoup d'entre elles appuyaient les propos des chercheurs.

Deux études différentes ont relevé le même profil sociodémographique concernant la population la plus atteinte par l'IRC (Sampaio, Coelho, Pinto & Osterne, 2013 ; Mascarenhas, Reis, Lyra, Peixoto & Teles, 2010).

Au Brésil, deux études relèvent également l'hypertension comme l'une des principales causes de pathologies rénales (Frota & Borges, 2013 ; Mascarenhas et al., 2010).

Golan, Haggiag, Os et Bernheim (2009) se sont également penchés sur les risques de néphrotoxicité liée aux médicaments, et appuient les propos en affirmant que lorsque la douleur n'est pas traitée correctement, elle peut entraîner des complications liées à la posologie des analgésiques et un risque accru d'effets indésirables.

Les chercheurs démontrent que les patients n'utilisent souvent pas qu'une seule méthode de soulagement de la douleur, en alliant le traitement antalgique et les méthodes non médicamenteuses. Queiroz et al. (2012) approuvent les précédents résultats.

Il est intéressant d'intégrer et de ne pas minimiser le risque de la prise en charge de la douleur chronique dans un contexte de pathologie rénale. En effet, le risque de néphrotoxicité est présent, cela met en avant l'importance de la surveillance infirmière.

L'évaluation de la douleur comporte plusieurs éléments, l'étiologie, l'intensité et la qualité, l'emplacement des douleurs, quand elle se manifeste, ainsi que son impact, sur la vie quotidienne. L'outil PQRSTUI utilisé dans le clinical assessment permet une évaluation qui prend en compte toutes ces variables afin d'avoir une évaluation de la douleur optimale.

## 7.4 Etude 4

Almutary, H., Bonner, A., & Douglas, C. (2016). Which patients with chronic kidney disease have the greatest symptom burden ? A comparative study of advanced CKD stage and dialysis modality. *Journal Of Renal Care*, 42(2), 73-82. Accès [http://ckdqld.org/wp-content/uploads/2017/02/2016-Journal\\_of\\_Renal\\_Care\\_patient-symptom-burden.pdf](http://ckdqld.org/wp-content/uploads/2017/02/2016-Journal_of_Renal_Care_patient-symptom-burden.pdf)

### 7.4.1 Analyse descriptive

Les deux buts de cette étude quantitative transversale sont premièrement d'examiner le fardeau des symptômes aux stades 4 et 5 de l'IRC et les modalités de dialyse, et deuxièmement d'évaluer si une corrélation existe entre les données sociodémographiques, la pathologie rénale et le fardeau des symptômes. La recherche a été menée à Heraklion en Crète.

L'échantillonnage de type non probabiliste de commodité a permis de prélever un échantillon de 436 personnes atteintes d'IRC. Les participants ont été recrutés dans trois hôpitaux différents.

Lors de la collecte de données, les informations sociodémographiques, le stade de la pathologie et les causes de l'insuffisance rénale chronique, la durée de la thérapie de substitution rénale en années, les comorbidités et les données cliniques les plus récentes (albumine, phosphate, calcium et hémoglobine) ont été recueillis à partir des dossiers de santé des patients. Les comorbidités étaient mesurées à l'aide de l'indice de comorbidité de Davies et al. (2002). Les symptômes ont été évalués en utilisant l'index CKD Symptom Burden Index (CKD-SBI). Cet index a été modifié avec la permission de la Dialyse Symptom Index. Il a permis d'évaluer la prévalence, la détresse, la gravité et la fréquence de 32 symptômes. Le logiciel SPSS a permis d'analyser statistiquement les données.

Pour l'analyse des résultats, cette étude s'est penchée sur trois groupes distincts, les patients hémodialysés, les patients en dialyse péritonéale et les patients non dialysés. Le groupe sélectionné pour cette étude est celui des patients hémodialysés, car cette revue de la littérature s'intéresse à ceux-ci. 53 % étaient des hommes et l'âge était compris entre 18 et 87 ans. La moitié des participants étaient mariés et avaient au moins un niveau d'enseignement secondaire. 75.5% étaient dialysés, 287 en hémodialyse, 42 en dialyse péritonéale et 24.5% non dialysés. En moyenne, tous les participants ont rapporté 13.01 symptômes. La fatigue 84.8%, les douleurs osseuses et articulaires 68.7%, les démangeaisons 65%, et la diminution de l'appétit 56.5% étaient les plus répandus dans les groupes dialysés (HD et DP).

Le groupe HD a signalé un plus grand niveau de détresse pour l'essoufflement, la toux, la douleur musculaire et osseuse, les céphalées, le prurit, les troubles du sommeil et sexuels et l'étourdissement.

Les troubles du sommeil et sexuels, le prurit, les douleurs articulaires et musculaires et la toux étaient plus sévères dans le groupe HD.

Les troubles du sommeil, le prurit, les douleurs osseuses ou articulaires, le syndrome des jambes sans repos, des céphalées, des vertiges et de la toux ont été signalés comme les plus fréquents dans le groupe HD.

La prévalence, la détresse, la gravité et la fréquence étaient plus élevés dans le groupe HD ( $p < 0.001$ ). L'âge, le sexe et les stades de l'IRC ont été jugés indépendamment, associés à la charge totale des symptômes, de la détresse, de la gravité et de la fréquence des symptômes dans tous les groupes.

#### **7.4.2 Validité méthodologique**

L'échantillonnage non probabiliste de commodité amène à une faible validité externe et donc à une difficulté à généraliser les résultats. La taille de l'échantillon ainsi que le recrutement des participants dans trois hôpitaux différents peuvent contrebalancer le biais induit par le type d'échantillonnage. Les critères d'inclusion et d'exclusion ne sont pas clairement spécifiés dans l'étude.

L'index CKD Symptom Burden Index (CKD-SBI) qui permet d'évaluer la prévalence, la détresse, la gravité et la fréquence, est un outil fiable et valide avec un alpha de Cronbach supérieur à 0.80. Cependant, il n'a pas été utilisé dans d'autres groupes culturels ce qui peut interférer avec la généralisation des résultats. Les pourcentages pour la prévalence des symptômes, ainsi que les moyennes et écarts types pour la détresse, la gravité et la fréquence, ont été calculés pour l'ensemble de l'échantillon et séparément pour chaque groupe CKD.

Les différences entre les groupes étaient examinées en utilisant le chi carré\* ou le test exact de Fisher\* pour les données catégoriques, afin d'étudier le lien entre les variables. L'ANOVA\* a été utilisée pour les variables continues afin de mettre en évidence les différences entre les 3 groupes étudiés. Toutes les analyses ont été ajustées par des comparaisons multiples en utilisant la correction de Games-Howell, pour tenir compte de la taille inégale de l'échantillon.

La normalité pour chaque variable a été évaluée par l'examen des histogrammes, en faisant le test de normalité de Shapiro-Wilk\*, le coefficient d'asymétrie\* et de Kurtosis\*. Toutes les variables étaient normalement distribuées, à l'exception de trois variables (score total de détresse, de sévérité et de fréquence totale). Par conséquent, ces variables ont été converties en utilisant la transformation de la racine carrée, pour suivre avec la distribution normale afin de réaliser les hypothèses de l'analyse de régression multiple\*.

Les analyses de régression linéaire multiple étaient effectuées pour examiner les associations entre les caractéristiques sociodémographiques, les facteurs de la maladie et le fardeau des symptômes dans le CKD avancé. Les variables sélectionnées afin d'effectuer le modèle de régression étaient basées sur l'importance clinique et la signification statistique des associations bi-variées. La signification statistique a été fixée à  $p < 0.01$ .

Les chercheurs relèvent qu'il serait nécessaire d'élaborer une recherche longitudinale afin d'explorer plus précisément le fardeau des symptômes dans l'IRC. Ils insistent également sur le fait que malgré la taille de l'échantillon, le nombre de patients sous dialyse péritonéale ainsi que les patients non dialysés était relativement restreint, ce qui peut limiter la généralisation des résultats. Les considérations éthiques ne sont pas clairement définies dans l'étude.

#### **7.4.3 Pertinence clinique et utilité pour la pratique**

Les chercheurs mettent en avant la valeur unique de l'étude, qui est la première à leur connaissance à avoir inclus tous les groupes de traitement dans l'IRC avancée. Deux autres études ont traité des dimensions multiples des symptômes mais n'avaient inclus que les patients hémodialysés (Jablonski, 2007 ; Danquah, Zimmerman, Diamond, Meininger & Bergstorm, 2010).

Les auteurs relèvent un pourcentage élevé de données manquantes (20%) dans les questions évaluant les troubles sexuels, qui pourrait être dû au contexte culturel. L'étude a relevé que ces troubles étaient les plus graves et les plus fréquents dans le groupe HD. Des résultats similaires ont été rapportés dans d'autres études, impliquant d'autres groupes culturels (Abdel-Kader, Unruh & Wiesbord, 2009 ; Yong et al., 2009).

Bonner, Wellard & Calabiano (2010) ont effectué une étude sur l'impact de la fatigue dans la vie quotidienne chez les patients atteints d'IRT, et il a été montré que l'asthénie était plus dominante dans le groupe sous dialyse péritonéale, ce qui constitue un résultat similaire à la présente étude.

Cette étude soutient que l'expérience des symptômes ne devrait pas être considérée comme unidimensionnelle, car sa prévalence n'est pas égale à la pénibilité et la sévérité de ceux-ci.

Le but de la prise en charge infirmière est principalement l'identification des effets indésirables afin de les réduire plutôt que de prévenir leur apparition de façon individualisée. La fatigue, la douleur et le dysfonctionnement sexuel font partie intégrante du fardeau et ils sont souvent sous-reconnus. Leur évaluation quotidienne est primordiale.

Enfin, l'identification des personnes à risque d'éprouver de nombreux symptômes passe par la connaissance de leurs caractéristiques individuelles. Les personnes avancées en âge, traitées par dialyse et de sexe féminin, sont une population à reconnaître afin d'optimiser une détection précoce de ceux-ci.

## 7.5 Etude 5

Gamondia, C., Gallib, N., Schönholzer, C., Maroned, C., Zwahlend, H., Gabuttie, L., ... Giannini, O. (2013). Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss Medical Weekly*, 1-11. doi:10.4414/smw.2013.13750

### 7.5.1 Analyse descriptive

Cette étude transversale observationnelle et multicentrique quantitative a été réalisée dans cinq unités de Néphrologie dans le sud de la Suisse. Le comité d'éthique local l'a approuvée et chaque participant a donné son consentement éclairé pour y participer. Le but de cette recherche est d'évaluer la prévalence, la gravité, la cause et la prise en charge de la douleur, ainsi que les symptômes associés et les troubles concomitants chez les patients atteints d'IRC au stade 5, dialysés à long terme.

Un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a permis d'obtenir un échantillon de 123 patients âgés de 36 à 90 ans, traités par dialyse depuis en moyenne 3.5 ans. Les 123 patients ont été recrutés dans cinq unités de néphrologie puis ont été soumis à des critères d'inclusion.

La collecte de données a été effectuée entre septembre 2008 et mars 2009. Sur les 123 patients, 109 ont été interrogés pendant la dialyse. Les données sociodémographiques et cliniques de laboratoires ont été recueillies dans les dossiers médicaux et infirmiers. Deux infirmières en soins palliatifs ont examiné les patients lors d'une séance de dialyse à l'aide d'une grille dûment préparée. Les patients ont été invités à remplir le Brief Pain Inventory (BPI) afin de décrire la douleur et les symptômes associés. L'EVA a été utilisée afin de quantifier la douleur maximale ressentie au cours des 4 semaines précédentes, puis il a été demandé de localiser la douleur. Les participants ont rempli l'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) afin d'évaluer le fardeau global des symptômes.

Pour finir, le questionnaire sur les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) a été choisi pour estimer l'impact de la douleur sur les activités de la vie quotidienne. Le logiciel SPSS version 17 a été utilisé pour l'analyse statistique des résultats.

Les principaux résultats démontraient que les caractéristiques des participants étaient similaires à celles généralement décrites pour les patients atteints d'IRC. 61% étaient des hommes et 39% des femmes âgées de 36 à 90 ans. La fatigue et la douleur étaient fréquemment perçues comme un fardeau. Les valeurs médianes de dépression et de sentiment de tristesse, ainsi que celles d'anxiété et de sentiment de nervosité ont été plus élevées chez les patients sans douleur que chez ceux ayant souffert au cours des 4 semaines précédentes. 20% ont déclaré souffrir de troubles du sommeil et 17% ont signalé une constipation. L'anxiété et la dépression étaient présentes chez 13 patients.

Les analyses univariées ont montré que la douleur était corrélée à la dyspnée, l'asthénie, l'inappétence, les nausées et les vomissements, la constipation, l'anxiété et les troubles du sommeil. Seule la dyspnée et l'asthénie étaient corrélées à la douleur dans l'analyse multivariée. 81 des 123 participants ont rapporté des douleurs au cours des 4 semaines précédentes. Parmi ceux-ci, 38 avaient éprouvé de la douleur pendant 1 à 5 ans et 23 pendant plus de 5 ans.

Une douleur intense (EVA 8-10) a été signalée par 49 patients, une douleur modérée (5-7) par 17 et une douleur légère (<4) par 17 participants. 26 patients ont souffert pendant la séance de dialyse et 11 pendant le mouvement. La douleur musculo-squelettique était la plus fréquente (64%), suivie par les céphalées (31%) et les crampes (25%). La douleur musculo-squelettique était la principale cause des troubles du sommeil, et les céphalées et les crampes prédominaient durant la dialyse.

L'utilisation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens ou d'agents similaires prédominait (80%), tandis que 16% des patients étaient traités par opioïdes faibles et 5% avec des opioïdes forts. Chez 29 patients, les douleurs musculo-squelettiques étaient la principale cause des éveils nocturnes. Afin d'y pallier, les changements de position ont aidé 9 patients, 8 patients ont utilisé le mouvement, 5 sujets ont utilisé des médicaments et 7 ont indiqué n'avoir aucune stratégie. 61 patients ont rapporté que la douleur limitait complètement ou partiellement leur AVQS.

### **7.5.2 Validité méthodologique**

La représentativité des résultats peut être compromise par l'échantillonnage non probabiliste par choix raisonné. Cependant, l'étude est multicentrique ce qui peut contrebalancer cette limite. Les critères d'inclusion étaient bien définis dans l'étude.

Quatre questionnaires ont été utilisés pour la collecte de données. Le Brief Pain Inventory (BPI) a été employé afin de décrire la douleur et les symptômes associés. La fiabilité\* de cet outil a été validée avec un alpha de Cronbach qui variait de 0,77 à 0,91. L'échelle visuelle analogique (EVA) a permis de quantifier la douleur maximale ressentie au cours des 4 semaines précédentes. L'intervalle entre l'évaluation et la douleur ressentie peut comporter un biais de mémoire, car les participants ne se rappellent peut-être pas de l'intensité de la douleur et peuvent donner un résultat inférieur ou supérieur à la douleur éprouvée. L'échelle d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) a permis d'évaluer le fardeau global des symptômes, et c'est un outil qui a été validé. Pour finir, le questionnaire sur les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) a été choisi afin d'évaluer l'impact de la douleur sur les AVQS. L'échelle a été validée avec un alpha de Cronbach à 0.94.

La prévalence et la gravité des symptômes ont été décrites en utilisant des proportions, des moyennes\* ou des médianes\* selon les cas. Le test de Kolmogorov Smirnov\* a été utilisé pour la distribution des données. Les données catégoriques ont été comparées en utilisant le chi carré ou le test exact de Fisher. La rho de Spearman a été utilisée pour calculer des corrélations univariées. La régression linéaire multiple a été utilisée afin d'évaluer la relation multivariée entre la douleur et ses prédicteurs. Les variables sont exprimées en  $\pm$  écart-type, si elles ne sont pas spécifiées. Le niveau de significativité a été fixé à  $\alpha = 0,05$ .

Les chercheurs relèvent comme limite la période de rappel de 4 semaines qui a permis d'évaluer la douleur la plus intense à l'aide de l'EVA. La notion d'intensité ainsi que le fardeau de la douleur pourraient avoir été biaisés.

### **7.5.3 Pertinence clinique et utilité pour la pratique**

Les chercheurs ont analysé les résultats de cette étude à l'aide de plusieurs sources. Les résultats s'avèrent similaires. La prévalence de la douleur était similaire ou supérieure à celle observée dans d'autres études menées dans la même population (Bouattar et al., 2009 ; Davison, 2003 ; Poux et al., 2005).

D'Astolfo et Humphreys (2006) relèvent que les douleurs musculo-squelettiques sont présentes dans une forte proportion d'adultes âgés. Ce constat ne permet pas de dire si la dialyse a influencé la douleur musculo-squelettique dans la population de l'étude, car il y a beaucoup de facteurs impliqués dans l'étiologie de la douleur osseuse chez les patients dialysés. L'apparition des troubles du sommeil dans l'étude est confirmée par d'autres données publiées (Murtagh, Addington-Hall & Higginson, 2007 ; Murphy, Murtagh, Carey & Sheerin, 2009).

Bruera, MacMillan, Hanson et MacDonald (1989) ont défini la charge des symptômes comme étant multifactorielle. Dans l'étude, la douleur était associée à l'activité quotidienne diminuée, qui avait un impact sur la qualité de vie et le niveau d'autonomie.

L'étude se déroulant en Suisse, les résultats peuvent être généralisables au contexte valaisan. Il est relevé que l'évaluation de la douleur et du traitement pendant les séances de dialyse ainsi que des symptômes globaux, pourraient aider à élaborer des protocoles spécifiques de soulagement de la douleur. L'ESAS s'est avérée être un outil simple et compréhensible pour évaluer le fardeau des symptômes chez les patients hémodialysés de façon quotidienne. Des directives claires pour le traitement de la douleur chez les patients dialysés sont justifiées pour éviter la sous-prescription d'analgésiques.

Il revient également que la prise en charge de la qualité du sommeil nécessite un soulagement adéquat de la douleur, qui devrait se concentrer principalement sur la douleur musculo-squelettique. Enfin, les unités de néphrologie devraient accorder plus d'attention aux lignes directrices de pratique clinique K/DOQI, qui recommandent une évaluation régulière de la qualité de vie de tous les patients atteints d'IRC.

## 7.6 Etude 6

Stavropoulou, A., Grammatikopoulou, M.G., Rovithis, M., Kyriakidi, K., Pylarinou, A., & Markaki, A.G. (2017). Through the Patients' Eyes: The Experience of End-Stage Renal Disease Patients Concerning the Provided Nursing Car. *Healthcare*, 5(36), 1-11. doi:10.3390/healthcare5030036

### 7.6.1 Analyse descriptive

Cette étude qualitative basée sur l'épistémologie phénoménologique a été réalisée dans l'unité d'hémodialyse de l'hôpital universitaire d'Héraklion en Crète. Les approbations éthiques ont été accordées par le comité scientifique, ainsi que par les infirmières et les directeurs médicaux de l'unité d'hémodialyse, avant le recrutement et la collecte des données. Le consentement éclairé a été fourni avant les entrevues, et tous les enregistrements et les informations écrites sont restés anonymes. Le but de cette étude était d'évaluer la qualité des soins infirmiers fournis dans l'unité d'hémodialyse de l'hôpital universitaire d'Héraklion, en mettant l'accent sur les expériences des patients.

Un échantillonnage non probabiliste par choix raisonné a permis de recruter 10 patients âgés de 34 à 68 ans hémodialysés. Toutes les infirmières et les médecins de l'unité d'hémodialyse ont été informés de l'objectif de l'étude et ont été invités à identifier les participants potentiels correspondant aux critères d'inclusion. Chaque participant potentiel a été abordé individuellement et informé de la nature de l'étude avant sa participation.

La collecte de données s'est faite à l'aide d'entrevues semi-structurées\* en face à face de 15 à 25 minutes, menées au moyen de questions ouvertes, afin d'encourager les patients à partager leurs points de vue et à acquérir une compréhension approfondie de leur expérience en matière de soins reçus. Les entrevues ont été enregistrées puis transcrites textuellement. Toutes les entrevues ont été menées par un chercheur expérimenté, dans un endroit calme choisi par le participant, soit à l'hôpital, soit à la résidence des patients. Chaque participant a fourni une autorisation orale avant l'enregistrement numérique des entrevues. L'analyse qualitative de contenu a été utilisée.

Les principaux résultats étaient classés en trois thèmes. Le premier concernant les soins physiques faisait ressortir l'importance de la préservation de la dignité, de l'empathie, de la prudence, de l'habileté des infirmières et du respect des pratiques sécuritaires. L'importance d'appliquer une excellente pratique pendant le cathétérisme, ainsi que la prudence et l'habileté semblaient être tout aussi importantes pour assurer le confort des patients. La prudence était en fait une question d'attitude professionnelle et de connaissances. Le facteur entravant l'application de meilleures pratiques a été relevé comme étant la lourde charge de travail. La sécurité et la qualité de l'équipement ont été identifiées comme des questions-clés pour la fourniture de soins de qualité. Un autre résultat intéressant était que la prudence, la capacité, les procédures de sécurité et la qualité de l'équipement utilisé étaient considérées plus importantes que d'avoir une relation empathique et efficace avec le personnel. Les participants ont également mentionné l'importance d'un environnement réactif et rassurant comme faisant partie de la qualité adéquate des soins physiques et d'un processus thérapeutique rassurant.

Le deuxième thème traitait le soutien psychologique. Les participants ont associé le problème aux concepts\* d'acceptation, de force, de soutien et d'affection mutuelle avec le personnel infirmier. L'établissement de relations empathiques avec d'autres patients hémodialysés était également important. Cependant, plusieurs obstacles entravent le développement de relations adéquates, tels que l'environnement hospitalier exigeant par exemple. La plupart des patients ont exprimé leur scepticisme à l'égard des pratiques de communication. Une bonne communication consistait en un devoir d'infirmière, ce qui n'est pas toujours le cas selon les participants.

Le troisième et dernier thème se concentrait sur l'éducation des patients. Ce thème est apparu comme un autre sujet de discussion et de scepticisme. Dans l'ensemble, les répondants estimaient que même si l'éducation consistait en une partie importante des soins, elle était négligée et laissait la place à l'effort personnel de chaque patient. De plus, les participants ont souligné la valeur de la formation dispensée par le personnel. Ils ont signalé comme important de recevoir des informations précises et opportunes par des infirmières qualifiées et expérimentées. L'absence d'activités éducatives formelles, l'effet que cela pourrait avoir sur l'anxiété des patients et l'incertitude pour l'avenir ressortaient chez une participante.

### **7.6.2 Validité méthodologique**

Pour cette recherche, la crédibilité\* de cette étude est remise en question, car en effet, la triangulation dans la collecte de données n'a pas été utilisée et seul un chercheur expérimenté a effectué les entretiens semi-structurés. Les entrevues ont été enregistrées puis transcrites textuellement, or la présence d'un dispositif d'enregistrement peut représenter un biais. En effet, le discours ainsi que le comportement de l'interlocuteur peuvent changer, consciemment ou non. Une analyse qualitative du contenu a été utilisée. L'analyse de contenu est « une technique d'analyse qualitative utilisée pour traiter les données textuelles. Elle permet une grande diversité d'applications. » (Fortin & Gagnon, 2016, p. 364). Des concepts et des thèmes communs reflétant les expériences des patients ont été identifiés à partir de l'analyse des rapports des participants. Les concepts communs ont été regroupés en catégories. La comparaison et la mise en commun des principales catégories ont conduit au développement de trois thèmes principaux. Des sous-thèmes émergeant dans chaque thème principal ont reflété l'expérience des patients en matière de soins infirmiers fournis. La taille de l'échantillon ainsi que le type d'échantillonnage choisis proposent une faible représentativité. La transférabilité\* des résultats et donc difficilement réalisable.

### **7.6.3 Analyse de la pertinence clinique et utilité pour la pratique**

Un certain nombre d'études ont examiné les expériences des patients atteints d'IRC en ce qui concerne les soins infirmiers qui leur ont été prodigués. Les chercheurs ont confronté leurs résultats à ces études, et la plupart du temps les données sont similaires.

Au Kenya, les patients atteints d'IRT ont noté l'importance de l'équipement et le rapport infirmière-patient comme des facteurs importants affectant la satisfaction des patients (Ndambuki, 2013). Janssen et al. (2015) ont relevé l'importance des pratiques sécuritaires.

Selon Ferentinou et al. (2016), les compétences techniques des infirmières, leur communication, leur intervention opportune et leurs attitudes telles que la gentillesse, l'empathie, le respect des besoins et de la diversité ainsi que leur professionnalisme étaient des caractéristiques essentielles des soins dispensés. Tous ces résultats se retrouvent dans le premier point au sujet des soins physiques des résultats de la présente étude.

Les participants ont relevé l'importance des relations entre les patients, mais qui étaient cependant difficile à établir en raison de l'exigence du milieu hospitalier. Comme l'a noté Auer (2002), pour certains patients, les visites régulières à l'hôpital peuvent être une activité sociale bienvenue. L'accent mis sur les bénéfices d'une éducation individuelle a été soutenu dans d'autres études. La recherche a montré qu'une éducation adéquate et opportune du patient peut équilibrer la sélection de la modalité, se préparer à une meilleure initiation de la dialyse et promouvoir l'indépendance, tout en encourageant l'autogestion (Van Biesen et al., 1999 ; Mehrotra, Marsh, Vonesh, Peters & Nissenson, 2005 ; Stehman-Breen, Sherrard, Gillen, & Caps, 2000 ; Curtin & Mapes, 2001 ; Van Biesen, Van der Veer, Murphey, Loblova & Davies, 2014). Cependant, la satisfaction concernant l'éducation reste controversée.

Les chercheurs ont pu émettre quelques conclusions qui peuvent être utilisées pour la pratique. Tout d'abord, chaque patient devrait être traité individuellement en raison de la variété des témoignages et des expériences.

Cela souligne l'importance des points de vue et des perceptions des patients en tant que déterminants-clés de la prestation des soins de santé. Cette analyse a permis de voir que les compétences et les caractéristiques des infirmières en néphrologie ont un impact direct sur la qualité de vie des patients. Parmi l'expérience des patients, la performance et la qualité des soins infirmiers sont primordiaux. Les résultats pourraient aider les étudiants en soins infirmiers et les infirmières novices en matière de soins CKD à comprendre les besoins des patients et à fournir des soins de meilleure qualité.

## 8 Synthèse des résultats

L'analyse de ces différentes études a permis d'amener des éléments de réponse à la question de recherche posée dans la problématique.

Dans différentes études, la douleur a été qualifiée comme intense et insupportable. Dans la prise en charge de la douleur, les infirmières utilisaient des échelles afin de la quantifier et de la qualifier. Afin d'évaluer la douleur, deux échelles ont été utilisées : l'EVA, ainsi que le Brief Pain Inventory. Il a été relevé un manque d'échelles d'évaluations spécifiques à la pathologie rénale, ainsi qu'un manque de rigueur dans l'évaluation de la douleur par les infirmières. De ce fait, les symptômes sont souvent sous-reconnus et sous-traités (Gamondia et al., 2013). Dans l'étude d'Almutary et al. (2016), la plupart des participants utilisaient des analgésiques et des anti-inflammatoires afin de soulager les douleurs. Très peu de patients utilisaient les opioïdes à faibles ou fortes doses. D'autres personnes privilégiaient le changement de position et le mouvement afin de soulager les douleurs musculo-squelettiques. L'utilisation d'analgésiques, d'anti-inflammatoires, de compresses froides et le repos en alliance avec les analgésiques et les anti-inflammatoires représentaient les meilleures actions thérapeutiques pour la réduction des douleurs (Almutary et al., 2016).

Le fardeau des symptômes a un impact considérable sur la qualité de vie. Le questionnaire KDQOL-SFTM a été utilisé dans une étude. Les résultats ont montré chez la plupart des patients que leur pathologie rénale leur rendait la vie bien trop compliquée, et que les symptômes limitaient leur capacité à effectuer leur AVQS (Teixeira et al., 2015 ; Gamondia et al., 2015). L'index CKD Symptom Burden Index (CKD-SBI) a permis d'évaluer la prévalence, la détresse, la gravité et la fréquence des symptômes (Almutary et al., 2016). L'asthénie, l'hypotension et les douleurs musculaires interfèrent le plus dans la vie quotidienne des patients (Teixeira et al., 2015).

Une étude évaluant l'expérience des patients en rapport avec les soins prodigués par les infirmières a relevé l'importance de la préservation de la dignité, de l'empathie, de la prudence, de l'habileté des infirmières et du respect des pratiques sécuritaires, comme des facteurs améliorant la qualité de vie. Cependant, certains facteurs (communication et éducation thérapeutique) étaient dans la plupart des cas négligés en fonction de la lourde charge de travail. La complexité du traitement et de la pathologie fait que l'éducation thérapeutique devient un outil-clé à la compliance du patient et à l'amélioration de la qualité (Queiroga et al., 2017). Une approche individualisée, globale et centrée sur la perception des patients a été relevée dans plusieurs études comme un élément pouvant améliorer la prise en charge (Teixeira et al., 2015 ; Almutary et al., 2016).

## 9 Discussion

Cette partie interprète les résultats et les met en lien avec la question de recherche :  
Quelles sont les interventions infirmières permettant de soulager les douleurs chroniques des patients de 65 ans et plus atteints d'insuffisance rénale chronique terminale, et sous hémodialyse, afin d'améliorer leur qualité de vie ?

### 9.1 Discussion des résultats

Malgré la prévalence élevée de la douleur, les professionnels de la santé continuent de sous-estimer la fréquence et la gravité des symptômes des patients. L'apparition de la douleur chronique chez les patients dialysés est habituellement de 37% à 50%, tandis que 82% d'entre eux présentent une douleur d'intensité modérée à sévère (Stavroula & Fotoula, 2014). Il a été relevé dans la synthèse des résultats que la douleur a été qualifiée comme intense et insupportable. Le manque de rigueur dans l'évaluation du fardeau des symptômes par les infirmières et le manque d'échelles d'évaluations spécifiques à la pathologie rénale ont été désignés comme des obstacles à la prise en charge de ces patients.

Cependant, la revue systématique de Davison et al. (2014) énumère huit outils validés d'évaluation des symptômes pour les patients atteints d'IRC de longueur et d'utilité variables. Le Brief Pain Inventor utilisé dans l'étude de Gamondia et al. (2013) a été validé et fait partie des huit outils d'évaluation des symptômes, plus particulièrement de la douleur, pour les patients atteints d'IRC. Les huit échelles sont les suivantes : Modified Edmonton symptom assessment system ; Palliative Care Outcome Scale-Renal ; Physical symptom distress scale ; Dialysis symptom index ; The Brief Pain Inventory ; Short form McGill Pain Questionnaire ; Kidney Dialysis Quality of Life-Short Form et CHOICE health experience Questionnaire (Davison et al., 2014, p. 192).

Davison et al. (2014) démontrent que des outils tels que le système d'évaluation des symptômes modifié d'Edmonton (m-ESAS v.2) et l'échelle rénale de soins palliatifs (POS-rénale) sont appropriés pour le dépistage clinique systématique de la douleur chez les patients atteints d'IRC, et aident à réorienter les soins vers un modèle centré sur le patient (p. 191).

Une sensibilisation sur l'importance d'une évaluation standardisée de la douleur est des symptômes dans les services d'hémodialyse pourrait améliorer la prise en charge de ceux-ci.

Concernant le traitement de la douleur par l'approche pharmacologique, il a été relevé dans l'analyse des résultats que très peu de personnes utilisaient les opioïdes à faibles ou fortes doses. Plusieurs grandes études d'observations internationales ont montré que l'utilisation d'analgésiques n'est pas élevée chez les patients atteints d'IRC, malgré la forte prévalence de la douleur (Davison et al., 2014). L'utilisation d'anti-inflammatoires de type AINS est courante chez les patients atteints d'IRC dans l'étude de Gamondia et al. (2013). La revue de la littérature de Wheling (2014) démontre que 36% des patients âgés ayant une insuffisance rénale terminale qui nécessite un traitement de substitution rénale ont pris des AINS au cours des 3 années précédentes. Ces médicaments pourraient avoir partiellement engendré l'IRT.

Dans l'étude Suisse de Gamondia et al. (2013), les chercheurs relèvent que des directives claires pour le traitement de la douleur chez les patients dialysés sont justifiées pour éviter la sous-prescription d'analgésiques.

La douleur est le symptôme le plus commun et cause une détérioration significative de la qualité de vie. Le rôle de l'infirmière en néphrologie est très important pour la mise en œuvre d'interventions efficaces et pour apporter un soutien psychologique pendant les traitements, afin d'atténuer le fardeau et ainsi améliorer la qualité de vie (Stavroula & Fotoula, 2014).

Des lacunes ont été identifiées dans la lecture des résultats au sujet de la prise en charge infirmière. Queiroga et al. (2017) amènent que la communication et le soutien, ainsi que l'éducation thérapeutique, sont souvent négligés par les infirmières, et que ceci est en lien avec la lourde charge de travail. La revue systématique de Cervantes, Zoucha, Jones et Fisher (2016) met en avant que le centre d'hémodialyse est décrit comme une unité pressée et centrée sur les tâches qui laissent peu de temps pour des échanges concrets.

L'éducation thérapeutique du patient, l'établissement de relations basées sur la confiance et la compréhension, ainsi que sur les connaissances scientifiques, sont primordiales et permettent la compliance du patient au traitement (Araújo et al., 2016). La compliance implique le respect d'un schéma thérapeutique (schéma de dialyse, durée du traitement, régime spécial, limitation des liquides, traitements médicamenteux), des changements de comportement, d'habitude et de style de vie et parfois un ajustement des aspects de la personnalité au traitement de dialyse (Stavroula & Fotoula, 2014).

Lorsqu'ils sont informés et éduqués, les patients s'inquiètent souvent de leur santé et font ce qui est nécessaire pour la conserver. Ils contrôlent les symptômes plus longtemps, reconnaissent l'apparition des complications et recherchent rapidement des soins de santé, parce que les connaissances aident à faire des choix et à prendre des décisions à tous les stades de la maladie chronique (Araújo et al., 2016).

La réduction de la charge de travail permettrait l'établissement de relations thérapeutiques basées sur la confiance et l'écoute.

La performance de l'écoute chez les patients atteints d'insuffisance rénale hémodialysés conduit à la reformulation d'un soin plus complet, considérant l'individu comme un sujet et non comme un utilisateur de services. L'approche individualisée est également un outil pouvant améliorer la prise en charge (Araújo et al., 2016).

La revue systématique de Dias, Cabral, Brasileiro et Cabral (2013) souligne que lorsque l'on considère les caractéristiques personnelles de chaque patient, cela peut aider à prévenir les complications futures exprimées dans la modification du comportement des patients.

## **9.2 Discussion de la qualité et de la crédibilité des évidences**

Cinq études quantitatives et une étude qualitative ont été analysées dans cette revue de la littérature. Toutes les études sont récentes, la plus ancienne a été publiée en 2013. La plupart des études ont été approuvées par un comité d'éthique et ont obtenu l'accord des participants qui ont signé un consentement\* éclairé. Dans l'étude d'Almutary et al. (2016), aucune considération éthique n'a été spécifiée. Toutes les études contiennent une introduction, une méthodologie, des résultats, une discussion et une conclusion.

La plupart des études avaient sélectionné leur échantillon à l'aide d'un échantillonnage non probabiliste, ce qui peut réduire la représentativité des résultats. Deux études quantitatives (Teixeira et al., 2015 ; Silva et al., 2014) et l'étude qualitative de Stavropoulou et al. (2017) ont un échantillon relativement petit. Le niveau de preuve a été établi dans la plupart des études à 4, en excluant l'étude de Gamondia et al., datant de 2013, dont le niveau de preuve est à 2. Les résultats de ces études sont donc difficilement généralisables et transférables.

En ce qui concerne les études quantitatives, les résultats ont été décrits avec des valeurs P, sauf pour l'étude de Silva et al. (2014). Dans la section méthodologique des cinq études quantitatives, tous les tests statistiques utilisés ont été nommés et sont adéquats en fonction des résultats souhaités.

### 9.3 Limites et critiques de la revue de la littérature

Tableau 2. Grade des recommandations

Grade des recommandations	Niveau de preuve scientifique fourni par la littérature
A Preuve scientifique établie	Niveau 1 - essais comparatifs randomisés de forte puissance ; - méta-analyse d'essais comparatifs randomisés ; - analyse de décision fondée sur des études bien menées.
B Présomption scientifique	Niveau 2 - essais comparatifs randomisés de faible puissance ; - études comparatives non randomisées bien menées ; - études de cohortes.
C Faible niveau de preuve scientifique	Niveau 3 - études cas-témoins.
	Niveau 4 - études comparatives comportant des biais importants ; - études rétrospectives ; - séries de cas ; - études épidémiologiques descriptives (transversale, longitudinale).

Figure 1 Tiré de la Haute autorité de Santé, 2013, p. 8

Cette revue de la littérature comporte plusieurs limites. Seules six études ont été analysées sur deux bases de données différentes. Aucune étude n'a été retenue sur la base BDSF. Pour enrichir cette revue de la littérature, il aurait fallu faire une recherche sur un plus grand nombre de bases de données.

Après l'analyse des six études sélectionnées, seules deux études étaient centrées sur la douleur, tandis que quatre études portaient sur le fardeau des symptômes liés à l'hémodialyse. Une étude supplémentaire en lien avec les interventions infirmières portant sur le soulagement des douleurs aurait permis de répondre plus précisément à la question de recherche. Cependant, la restriction concernant le nombre d'études disciplinaires ainsi que la recherche d'études gratuites en PDF full text ont restreint la recherche.

Selon les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS), la plupart des études étaient classées selon le grade C et comportaient un faible niveau de preuve scientifique, jugé à 4.

Il est nécessaire de mentionner que les collectes de données de cinq études se sont déroulées dans des régions géographiquement éloignées de la Suisse (Brésil, Australie, Grèce). Ainsi, la prise en charge des patients atteints d'IRT peut différer de la Suisse.

## **10 Conclusion**

Cette dernière partie présente des propositions concernant les soins infirmiers afin d'améliorer la prise en charge de la douleur chez les patients atteints d'IRC hémodialysés. Ensuite, elle émettra quelques pistes de réflexion pour la formation et la recherche.

### **10.1 Propositions pour la pratique**

Le nombre de patients atteints d'insuffisance rénale chronique sous hémodialyse est en constante augmentation. L'accroissement du vieillissement de la population est un facteur participant à ce phénomène. De ce fait, de nombreux patients âgés souffrent de comorbidités, ce qui péjore leur qualité de vie. Le traitement par hémodialyse, quant à lui, comporte des contraintes au niveau physique, psychique et social, qui ont un impact sur la qualité de vie de ces patients.

Un fait avéré est que les patients atteints d'insuffisance rénale chronique hémodialysés éprouvent des douleurs chroniques. La prise en charge de la douleur nécessite une approche multidimensionnelle, c'est-à-dire non seulement focalisée sur les aspects physiques mais également sur les répercussions qu'elle peut avoir au niveau psychosocial et spirituel. La gestion de la douleur fait partie intégrante des soins infirmiers et est fréquemment sous-évaluée et, de ce fait, sous-traitée. L'instauration de protocole concernant l'administration d'analgésiques, ainsi qu'une discussion en équipe interdisciplinaire au sujet des patients algiques pourraient soulager adéquatement la douleur. L'utilisation d'échelles d'évaluation de la douleur, mais également de la qualité de vie, appliquée de façon rigoureuse est essentielle.

La complexité de la douleur vient du fait de sa subjectivité et de son caractère individualisé. Afin de soulager convenablement les douleurs, l'infirmière devrait avoir une approche personnalisée mais également globale de la personne. La connaissance du patient et de son comportement face à la douleur pourrait être un outil pertinent afin de dépister les épisodes douloureux. Une anamnèse complète à l'entrée des patients en hémodialyse pourrait aider à mieux connaître les patients, et ainsi permettre une relation basée sur la personne et non sur le soin. Identifier les attentes et les besoins des patients en prenant le temps de les écouter permettrait de fixer des objectifs thérapeutiques ciblés et spécifiques, en partenariat avec le patient.

Les patients ont un rôle capital dans la prise en charge de leur santé. Pour cela, une connaissance de leur pathologie ainsi que de leurs traitements leur procure les outils nécessaires pour le suivi de leur maladie.

Cependant, les coûts liés à l'hémodialyse ainsi qu'aux soins sont élevés, et le manque d'effectif au niveau du personnel soignant sont des faits avérés. De ce fait, l'éducation thérapeutique des patients peut être négligée par manque de temps, alors qu'elle est essentielle pour les patients. Le fait d'accorder plus de temps aux infirmières en augmentant le nombre de postes de travail, afin qu'elles puissent bénéficier d'un temps adapté en fonction des patients pour un enseignement adéquat sur leur santé, serait une solution à l'amélioration de la qualité de vie de ces derniers.

## **10.2 Propositions pour la formation**

Tout au long de la formation, différents cours sont dispensés au sujet de l'insuffisance rénale et des traitements de suppléance. Ces cours théoriques permettent aux étudiants de se sensibiliser aux impacts de la pathologie et des traitements sur la qualité de vie des patients. Il existe également un CAS au sujet de la « prise en charge des personnes souffrant d'insuffisance rénale », qui se déroule à l'HESAV à Lausanne.

La prise en charge de l'IRC étant palliative, un CAS en « soins palliatifs et personnes âgées » est donné à la HEds à Genève. Cette formation est intéressante car elle concerne également les personnes âgées, population la plus touchée par l'IRC.

Actuellement, à la HES-SO Valais, il existe deux formations post-graduées concernant la douleur : un CAS en douleur et approches interdisciplinaires qui s'effectue en une année, ainsi qu'un cours intitulé « prendre en charge une personne souffrant de douleur chronique ». Ces cours complètent les connaissances des infirmières, et contribuent ainsi à améliorer la prise en charge de celle-ci en développant leurs compétences. Lors de la formation, l'étudiant est confronté à différentes situations en lien avec la douleur, notamment dans les différents milieux de stages où il doit gérer plusieurs types de situations (douleurs chroniques ou aiguës, douleurs postopératoires).

La formation en soins infirmiers met en lumière la prise en charge des patients dans leurs quatre dimensions : biologique, psychologique, sociale et spirituelle. Afin de donner des soins de qualité, il est important de respecter ce modèle de prise en charge.

### **10.3 Propositions pour la recherche**

La plupart des études analysées dans cette revue de la littérature proviennent du Brésil, d'Australie et de Grèce. Une des études quantitatives est traitée en Suisse, et avait pour but d'évaluer la prévalence, la gravité, la cause et la prise en charge de la douleur chez les patients atteints d'IRC sous dialyse. Il serait intéressant d'effectuer une recherche au niveau Suisse de type phénoménologique, afin d'évaluer les expériences des patients hémodialysés. A l'aide de cette étude, les soins pourraient être ciblés aux besoins des patients et ainsi améliorer leur qualité de vie. Peu d'études traitent les interventions infirmières en lien avec le soulagement de la douleur lors d'hémodialyse en Suisse. Une étude quantitative expérimentale permettrait de comparer les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques afin d'appréhender leur efficacité.

La prise en charge de la douleur étant multidimensionnelle, la dimension sociale fait partie intégrante de la gestion de la douleur. Le soutien des proches est primordial pour les patients atteints d'IRC. La prévalence élevée de patients âgés en hémodialyse démontre qu'il faudrait s'intéresser également à l'expérience des familles face à la gestion de leur parent. L'évaluation du fardeau des proches aidants soutiendrait l'élargissement des réponses apportées à la problématique de base.

## 11 Bibliographie

- Abdel-Kader, K., Unruh, M.L. & Weisbord, S.D. (2009). Symptom burden, depression, and quality of life in chronic and end-stage kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology: CJASN*, 4(6), 1057–1064. doi: 10.2215/CJN.00430109
- Aitken, E., McLellan, A., Glen, J., Serpell, M., Mactier, R., & Clancy, M. (2013). Pain resulting from arteriovenous fistulae: prevalence and impact. *Clin Nephrol*, 80, 328–333. doi : 10.5414/CN107917
- Almutary, H., Bonner, A., & Douglas, C. (2016). Which patients with chronic kidney disease have the greatest symptom burden ? A comparative study of advanced CKD stage and dialysis modality. *Journal Of Renal Care*, 42(2), 73-82. Accès [http://ckdqld.org/wp-content/uploads/2017/02/2016-Journal\\_of\\_Renal\\_Care\\_patient-symptom-burden.pdf](http://ckdqld.org/wp-content/uploads/2017/02/2016-Journal_of_Renal_Care_patient-symptom-burden.pdf)
- Araújo, J.B., Neto, V.L.S., Anjos, E.U., Silva, B.C.O., Verdes Rodrigues, I.D.C. & Costa, C.S. (2016). Chronic renal patients everyday on hemodialysis: expectations, modifications and social relations. *Rev Fund Care Online*, 8(4), 4996-5001. doi : <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2016.v8i4.4996-5001>
- Association Française des Infirmier(e)s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie [AFIDTN]. (2004). *L'abord vasculaire pour hémodialyse : former pour mieux soigner*. Paris : Masson.
- Association française des infirmières et infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie. (2009). *L'infirmière en néphrologie: clinique pratique et évaluation de la qualité des soins* (3e éd). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Association française des infirmières et infirmiers de dialyse, transplantation et néphrologie [AFITN]. (2016). *L'infirmière en néphrologie: clinique pratique et évaluation de la qualité des soins* (4e éd). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson.
- Barakzoy A. & Moss A. (2006). Efficacy of the World Health Organisation analgesic ladder to treat pain in End-Stage Renal Disease. *Journal of American Society of Nephrology* 17, 3198-3203. Doi : 10.1681/ASN.2006050477
- Bardin, T., & Richette, P. (2009). Rheumatic manifestations of renal disease. *Curr Opin Rheumatol*, 21, 55-61. doi : 10.1097/BOR.0b013e32831ca5c5

- Baumrucker, S.J., Carter, G.T., Stolick, M., Oertli, K.A., Sheldon, J.E., & Morris, G.M. (2009). The case for "palliative dialysis." *Am J Hosp Palliat Care*, 26: 303–307. doi : 10.1177/1049909109339618
- Benini, F., Gobber, D., Lago, P., Agosto, C., Carli, G., & Zachello, F. (1998). Pain management of arteriovenous fistula cannulation in haemodialysis children: efficacy of EMLA anaesthetic cream. *Eur J Pain*, 2, 109–113. doi: [https://doi.org/10.1016/S1090-3801\(98\)90003-9](https://doi.org/10.1016/S1090-3801(98)90003-9)
- Bonner, A., Wellard, S. & Caltabiano, M. (2010). The impact of fatigue on daily activity in people with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing* 19, 3006–3015. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03381.x>
- Bouattar, T., Skalli, Z., Rhou, H., Ezzaitouni, F., Ouzeddoun, N., Bayahia, R. & Benamar, L. (2009). The evaluation and analysis of chronic pain in chronic hemodialysis patients. *Nephrol Ther*, 5(7), 637-41. doi : 10.1016/j.nephro.2009.06.004.
- Bourquin, V. (2016, 14 janvier). *Autres complications aiguës durant la séance d'hémodialyse*. Accès <https://nephro.blog/2016/01/14/6-autres-complications-aigues-durant-la-seance-dhemodialyse/>
- Braga, S.F.M., Peixoto, S.V., Gomes, I.C., Acúrcio, F.A., Andrade, E.I.G. & Cherchiglia, M.L. (2011). Factors associated with healthrelated quality of life in elderly patients on hemodialysis. *Rev Saúde Pública*, 45(6), 1127-36. doi : <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-89102011000600015>
- Braillard, O., Cedraschi, C., Jesaimani, A., & Piguet, V. (2015). Douleurs chroniques non cancéreuses et éducation thérapeutique du patient : une place pour le e-learning ? *Revue Médicale Suisse* 11, 1400-1405. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-480/Douleurs-chroniques-non-cancereuses-et-education-therapeutique-du-patient-une-place-pour-le-e-learning>
- Brantsma, A.H., Bakker, S.J., De Zeeuw, D., Jong, P.E., & Gansevoort, R.T. (2008). Extended prognostic value of urinary albumin excretion for cardiovascular events. *J Am Soc Nephrol*, 19, 1785-1791. doi : 10.1681/ASN.2007101065
- Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé : modèles, concepts et méthodes*. Paris : Dunod.

- Bruera, E., MacMillan, K., Hanson, J. & MacDonald, R.N. (1989). The Edmonton staging system for cancer pain: preliminary report. *Pain*, 37(2), 203-9. doi : 10.1016/0304-3959(89)90131-0
- Caillé, Y., & Martinez, F. (2015). *D'autres reins que les miens: patients et médecins racontent l'aventure de la dialyse et de la greffe*. S.l.: Le Cherche Midi.
- Cervantes, L., Zoucha, J., Jones, J. & Fischer, S. (2016). Experiences and Values of Latinos with End Stage Renal Disease: A Systematic Review of Qualitative Studies. *Nephrology Nursing Journal*, 43(6), 479-493.
- Cohen, S., Patel, S., Khetpal, P., A. Peterson, r., & and L. Kimmel, P. (2007). Pain, sleep disturbance, and quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*, 2, 919-925. doi : 10.2215/CJN.00820207
- Coitinho, D., Benetti, E.R.R., Ubessi, L.D., Barbosa, D.A., Kirchner, R.M., Guido, L.A. & Stumm, E.M.F. (2015). Intercorrências em hemodiálise e avaliação da saúde de pacientes renais crônicos. *Av Enferm*, 33(3), 362-371. doi : 10.15446/av.enferm.v33n3.38016
- Curtin, R.B. & Mapes, D.L. Health care management strategies of long-term dialysis survivors. *Nephrol. Nurs.J.*, 28(4), 385–392. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12143460>
- D'Astolfo, C.J. & Humphreys, B.K. (2006). A record review of reported musculoskeletal pain in an Ontario long term care facility. *BMC Geriatr*, 6, 5. doi : 10.1186/1471-2318-6-5
- Da Graca, S., & Saudan, P. (2017). Initiation d'un traitement de dialyse chez le patient très âgé : un dilemme clinique ?. *Revue Médicale Suisse*, 13, 446-448. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-551/Initiation-d-un-traitement-de-dialyse-chez-le-patient-tres-age-un-dilemme-clinique>
- Da Silva, F., Bettinelli, L. A., Casal Bortoluzzi, E., Doring, M., Fortunato Fortes, V. L., & Dobner, T. (2017). Substitutive Renal Therapy: Sociodemographic and Clinical Laboratory Profile of Patients from a Hemodialysis Service. *Journal of Nursing UFPE On Line*, 11(9), 3338-3345. doi : 10.5205/reuol.11088-99027-5-ED.1109201703
- Danquah, F., Zimmerman, L., Diamond P., Meininger, J. & Bergstorm, N. (2010). Frequency, severity, and distress of dialysis-related symptoms reported by patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 37(6), 627–638.

- Davison S.N., & Jhangri, G.S. (2005). The impact of chronic pain on depression, sleep, and the desire to withdraw from dialysis in hemodialysis patients. *J Pain Symptom Manage*, 30, 465–473. doi : <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2005.05.013>
- Davison, S.N. (2003). Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *Am J Kidney Dis*, 42, 1239–1247. doi : <http://dx.doi.org/10.1053/j.ajkd.2003.08.025>
- Davison, S.N., Koncicki, H., & Brennan, F. (2014). Pain in Chronic Kidney Disease: A Scoping Review. *Seminars in Dialysis*, 27(2), 188–204. doi : 10.1111/sdi.12196
- Dayde, M.C. (2012). Palliatif (soins palliatifs). *Association de recherche en soins infirmiers (ARSI)*, 228-230. doi : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0228
- Dias, A.G., Cabral, M.L.S., Brasileiro, M.E. & Cabral, K.B. (2013). Cuidados de enfermagem ao paciente em tratamento hemodialítico: uma abordagem geral do cuidado e de suas complicações. *Enfermagem Brasil*, 12(1), 54-62.
- Eicher, M., Delmas, P., Cohen, C., Baeriswyl, C., & Viens Python, N. (2013). Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Recherche en soins infirmiers*, 112, 14-25. Accès <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2013-1-page-14.html>
- Emarketing.fr. (2018). *Coefficient d'aplatissement (ou excès)*. Accès <http://www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Coefficient-aplatissement-exces-240937.htm#DhYDQpdk38C7X5L7.97>
- Emarketing.fr. (2018). *Coefficient de symétrie*. Accès [www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Coefficient-symetrie-240944.htm#](http://www.e-marketing.fr/Definitions-Glossaire/Coefficient-symetrie-240944.htm#)
- Epidémiologie En Bref. (s.d.). *Biais de sélection*. Accès [http://www.pifo.uvsq.fr/epideao/esp/chap\\_4/biais\\_de\\_slection.html](http://www.pifo.uvsq.fr/epideao/esp/chap_4/biais_de_slection.html)
- Ferentinou, E., Giannakopoulou, M., Prezerakos, P., Sachlas, A., Theofilou, P. & Zyga, S. (2016). Measuring beliefs and satisfaction regarding nursing care among Greek patients on hemodialysis. *J. Behav. Health*, 5, 117–122. doi : 10.5455/jbh.20160520124218
- Figueiredo, A.E., Viegas, A., Monteiro, M., & Poli-de-Figueiredo, C.E. (2008). Research into pain perception with arteriovenous fistula (AVF) cannulation. *J Ren Care*, 34, 169–172. doi : 10.1111/j.1755-6686.2008.00041.x

- Fondation du rein. (2017). *Journée Mondiale du rein 2017*. Accès [www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/uploaded/BD\\_Dossier\\_de\\_Presse\\_2017\\_Fondation\\_du\\_Rein.pdf](http://www.fondation-du-rein.org/assets/sites/www.fondation-du-rein.org/uploaded/BD_Dossier_de_Presse_2017_Fondation_du_Rein.pdf)
- Formarier, M. (2012). Qualité de vie. *Association de recherche en soins infirmiers (ARSI)*, 260-262. doi : 10.3917/arsi.forma.2012.01.0260
- Fortin, M- F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche : Méthodes quantitatives et qualitatives (3<sup>e</sup>)*. Montréal, Québec : Chenelière education.
- France Rein. (2017). *Les effets secondaires de la dialyse*. Accès <https://www.francerein.org/files/MEDIAS/Fiches%20pratiques/MEDICAL/40-fiche-pratique-france-rein-effets-secondaires-de-la-dialyse.pdf>
- frente às principais complicações do tratamento hemodialítico em pacientes renais crônicos. *Rev Enferm Contemporânea*, 2(2), 169-183. doi: 10.17267/2317-3378rec.v2i2.302
- Froissart, M., Rossert, J., Jacquot, C., Paillard, M., & Houillier, P. (2005). Predictive performance of the modification of diet in renal disease and Cockcroft-Gault equations for estimating renal function. *J Am Soc Nephrol*, 16, 763-773. doi : 10.1681/ASN.2004070549
- Frota, O.P. & Borges, N.M.A. Hemodialysis treatment-related chronic complications in hypertensive people: integrative review. (2013). *RevPesqCuid Fundam*, 5(2), 3828-36. Accès [http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2098/pdf\\_7703](http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/2098/pdf_7703)
- Fujii, C.D.C. & Oliveira, D.L.L.C. (2011) Fatores que dificultam a integralidade no cuidado em hemodiálise. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 19(4), 953-959. doi : 10.1590/S0104-11692011000400014
- Gamondia, C., Gallib, N., Schönholzerc, C., Maroned, C., Zwahlend, H., Gabuttie, L., ... Gianninih, O. (2013). Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss Medical Weekly*, 1-11. doi:10.4414/smw.2013.13750
- Gansevoort, R.T., & De Jong, P.E. (2010). Challenges for the present CKD classification system. *Curr Opin Nephrol Hypertens*, 19, 308-314. doi : 10.1097/MNH.0b013e328337bbbe

- Girndt, M., Trocchi, P., Scheidt-Nave, C., Markau, S., & Stang, A. (2016). The Prevalence of Renal Failure. *Deutsches Aerzteblatt International*, 113(6), 85-91. doi : 10.3238/arztebl.2016.0085
- Göksan, B., Karaali-Savrun, F., Ertan, S., & Savrun, M. (2004). Hemodialysis related headache. *Cephalagia* 24, 284–287. doi : 10.1111/j.1468-2982.2004.00668.x
- Golan, E., Haggiag, I., Os, P. & Bernheim, J. (2009) Calcium, Parathyroid Hormone, and Vitamin D: Major Determinants of Chronic Pain in Hemodialysis Patients. *Clin JAm Soc Nephrol*, 4, 1374-80. doi: 10.2215/CJN.00680109
- Goskel, BK., Torum, D., Karaca, S., Karatas, M., Tan, M., Sezgin, N., Benli S, Sezer, S., ... Ozdemir, N. (2006). Is low blood magnesium level associated with hemodialysis headache? *Headache*, 46, 40–45. doi : 10.1111/j.1526-4610.2006.00295.x
- Grimaldi, A., Caillé, Y., Pierru, F., & Tabuteau, D. (2017). *Les maladies chroniques vers la 3<sup>ème</sup> médecine*. Paris : Odile Jacob.
- Grubbs, V., H. Moss, A., M. Cohen, L., J. Fischer, M., J. Germain, M., Jassal, S.V., ... Mehrotra, R. (2014). A Palliative Approach to Dialysis Care: A PatientCentered Transition to the End of Life. *Clin J Am Soc Nephrol*, 9, 2203–2209. doi : 10.2215/CJN.00650114
- Haute Autorité de Santé. (2013). Grade des recommandations [Tableau]. Accès [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat\\_des\\_lieux\\_niveau\\_preuve\\_gradation.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-06/etat_des_lieux_niveau_preuve_gradation.pdf)
- <https://www.revmed.ch/RMS/2015/RMS-N-463/Que-peut-on-attendre-de-la-dialyse-dans-le-futur>
- Jablonski, A. (2007). The multidimensional characteristics of symptoms reported by patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 34, 29–38. Accès <https://www.annanurse.org/download/reference/journal/ce/expire2009/Article34029038.pdf>
- Janssen, I.M., Gerhardus, A., von Gersdorff, G.D., Baldamus, C.A., Schaller, M., Barth, C. & Scheibler, F. (2015). Preferences of patients undergoing hemodialysis—Results from a questionnaire-based study with 4,518 patients. *Patient Preference Adherence*, 9, 847–855. doi : <https://doi.org/10.2147/PPA.S79559>

- Jungers, P., & Zingraff, J. (1984). *L'essentiel sur l'Hémodialyse* (2<sup>e</sup> éd.). Paris ; New York : Masson
- Jungers, P., Joly, D., Man, N.K., & Legendre, C. (2011). *L'insuffisance rénale chronique : prévention et traitement* (4 éd.). Paris : Lavoisier S.A.S.
- Kafkia, T., Chamney, M., Drinkwater, A., Pegoraro, M., & Sedgewick, J. (2011). Pain in chronic kidney disease: prevalence, cause and management. *Journal of Renal Care* 37(2), 114-122. Accès [10.1111/j.1755-6686.2011.00234.x](https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2011.00234.x)
- Khajedehi, P., Mojerlou, M., Behzadi, S., & Rais-Jalali, G. (2001). A randomized, double-blind, placebo-controlled trial of supplementary vitamins E, C and their combination for treatment of haemodialysis cramps. *Nephrol Dial Transplant*, 16, 1448–1451. doi : <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2011.11.010>
- Kimmel, P.I. (2000). Psychosocial factors in adult end-stage renal disease patients treated with hemodialysis : Correlates and outcomes. *Am J Kidney Dis*, 35, 132–140. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10766011>
- Kirchgessner, J., Perera-Chang, M., Klinkner, G., Soley, I., Marcelli, D., Arkossy, O., Stopper, A., ...Kimmel, P.L. (2006). Satisfaction with care in peritoneal dialysis patients. *Kidney Int*, 70, 1325–1331. doi : [10.1038/sj.ki.5001755](https://doi.org/10.1038/sj.ki.5001755)
- Kirchner, R.M., Lisiane Löbler, L., Machado, R.F. & Stumm, E.M.F. (2011). Caracterização de pacientes com insuficiência renal crônica em hemodiálise. *J Nurs UFPE on line*, 5(2), 199-204. doi : [10.5205/01012007](https://doi.org/10.5205/01012007)
- Kusomoto, L., Marques, S., Hass, V.J. & Rodrigues, R.A.P. (2008). Adultos e idosos em hemodiálise: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde. *Acta Paul Enferm*, 21, 152-59. Accès <http://www.scielo.br/pdf/ape/v21nspe/a03v21ns.pdf>
- Laperrousaz, S. & Jotterand Drepper, S. (2016). Tour d'horizon de la dialyse péritonéale. *Revue Médicale Suisse*, 12, 408-412. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-507/Tour-d-horizon-de-la-dialyse-peritoneale>
- Laville, M., Martin, X., & Gagneux, Y. (2007). *Néphrologie et urologie: soins infirmiers* (4e éd). Issy-les-Moulineaux: Elsevier Masson
- lemakistatheux. (2013, 09 mai). *Le test de Kolmogorov-Smirnov*. Accès <https://lemakistatheux.wordpress.com/2013/05/20/le-test-exact-de->

fisher/(<https://lemakistatheux.wordpress.com/category/tests-statistique-indices-de-liaison-et-coefficients-de-correlation/le-test-de-kolmogorov-smirnov/>)

lemakistatheux. (2013, 11 mai). *Le test de Shapiro-Wilk*. Accès <https://lemakistatheux.wordpress.com/category/tests-statistique-indices-de-liaison-et-coefficients-de-correlation/le-test-de-shapiro-wilk/>

lemakistatheux. (2013, 30 mai). *Le test exact de Fisher*. Accès <https://lemakistatheux.wordpress.com/2013/05/20/le-test-exact-de-fisher/>

Leplège, A. (1999). *Les mesures de la qualité de vie*. Paris : Presses universitaires de France

London, G., Coyne, D., Hruska, K., Malluche, H.H., & Martin, K.J. (2010). The new kidney disease: improving global outcomes (KDIGO) guidelines: expert clinical focus on bone and vascular calcification. *Clin Nephrol*, 74, 423-432. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3770279/>

M. Koncicki, H., Brennan, F., Vinen, K., & N. Davison, S. (2015). An Approach to Pain Management in End Stage Renal Disease: Considerations for General Management and Intradialytic Symptoms. *Seminars in Dialysis*, 28(4), 384–391. doi : 10.1111/sdi.12372

Man, N., Touam, M., & Jungers, P. (2010). *L'hémodialyse de suppléance* (4 éd.). Paris : Flammarion Médecine-Sciences.

Mascarenhas, C.H.M., Reis, L.A., Lyra, J.E., Peixoto, A.V. & Teles, M.S. (2010) Insuficiência renal crônica: caracterização sociodemográfica e de saúde de pacientes em tratamento hemodialítico no município de Jequié/BA. *RevEspac Saúde*, 12(1), 30-7. Accès <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/espacoparasaude/article/view/9234/pdf>

Mehier, P., Burnier, M. & Pruijm, M. (2017). Inégalité homme-femme face aux maladies rénales chroniques: mythe ou réalité? *Revue Médicale Suisse*, 13, 473-476. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2017/RMS-N-551/Inegalite-homme-femme-face-aux-maladies-renales-chroniques-mythe-ou-realite>

Mehrotra, R., Marsh, D., Vonesh, E., Peters, V. & Nissenson, A. (2005). Patient education and access of ESRD patients to renal replacement therapies beyond in-center hemodialysis. *Kidney Int.*, 68(1), 378–390. doi : <https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.00453.x>

Milinkovic, M., Zidverc-Trajkovic, J., Sternic, N., Trbojevic-Stankovic, J., Maric, I., Milic, M., Andric, B., Nikic, P., Jovanovic, P., Rosic, P., ...Stojimirovic, B. (2009). Hemodialysis

headache. *Clin Nephrol*, 71, 158–163. Accès  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19203508>

Muller, A., Metzger, C., Schwetta, M., & Walter, C. (2012). *Soins infirmiers et douleur* (4 éd.). Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS.

Murphy, E.L., Murtagh, F.E., Carey, I. & Sheerin, N.S. (2009). Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clin Pract.*, 111(1), 74-80. doi : <https://doi.org/10.1159/000183177>

Murtagh, F.E., Addington-Hall, J., Higginson, I.J. (2007). The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Advances in chronic kidney disease*, 14(1), 82–99. doi : <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2006.10.001>

Murtagh, F.E.M., Addington-Hall, J.M., Edmonds, P.M., Donohoe, P., Carey, I., Jenkins, K. & Higginson, I.J. (2007). Symptoms in advanced renal disease: Across-sectional survey of symptom prevalence in stage 5 chronic kidney disease managed without dialysis. *J Palliat Med*, 10(6), 1266–1276. doi : 10.1089/jpm.2007.0017

N. Marieb, E., & Hoehn, K. (2013). *Anatomie et physiologie humaines* (9e éd.). Montréal : Pearson.

Ndambuki, J. (2013). The level of patients' satisfaction and perception on quality of nursing services in the Renal unit, Kenyatta National Hospital Nairobi, Kenya. *Open J. Nurs.*, 3, 186-194. doi : <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2013.32025>

Noble, H., Meyer, J., Bridges, J., Johnson, D.B., & Kelly, D.D. (2010). Exploring symptoms in patients managed without dialysis: a Qualitative research study. *Journal of Renal Care*, 36(1), 9-15. Doi : 10.1111/j.1755-6686.2010.00140.x

O'Connor, N.R., Dougherty, M., Harris, P.S., & Casarett D.J. (2013). Survival after dialysis discontinuation and hospice enrollment for ESRD. *Clin J Am Soc Nephrol*, 8, 2117–2122. doi : 10.2215/CJN.04110413

Organisation mondiale de la santé [OMS]. (2017, 16 avril). *Soins palliatifs*. Accès [www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/](http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/fr/)

Organisation mondiale de la santé. (s.d.). Maladies chroniques. Accès [http://www.who.int/topics/chronic\\_diseases/fr/](http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/)

- Pautex, S., & Weber, C. (2016). Intégration d'une approche palliative dans la prise en charge des patients atteints de multimorbidités. *Revue Médicale Suisse*, 12, 932-936. Accès <https://www.revmed.ch/RMS/2016/RMS-N-518/Integration-d-une-approche-palliative-dans-la-prise-en-charge-des-patients-atteints-de-multimorbidites>
- Poux J., Lagarde, C., Peyronez, P., Boudet, R., Gontier, Y. & Benevent, D. (2005). La douleur en hémodialyse: résultats d'une enquête prospective chez 172 patients utilisant un questionnaire multidimension d'autoévaluation. *Nephro Ther*, 1, 77-137.
- Prudhomme, C., Jeanmougin, C., & Geldreich, M.-A. (2012). *Pathologies du rein et de l'appareil urinaire*. Paris : Maloine.
- Prujm, M., Schneider, M., Burnier, M., Kissling, S., & Saucy. (2015). Que peut-on attendre de la dialyse dans le futur ?. *Revue Médicale Suisse*, 11, 514-20. Accès
- Queiroga Linhares, V., Milane Formiga Bezerra, A., do Carmo Andrade Duarte de Farias, M., Gadelha Pereira de Carvalho, G., Campos de Medeiros, R., Naara Felix de Alencar Lima, M., Nunes da Silva, E., & Geyson Fontenele Albuquerque, F. (2017). Nursing care for patients experiencing clinical complications during haemodialysis. *International archives of medicine*, 10(9), 1-9. doi: 10.3823/2279
- Queiroz, M.F., Barbosa, M.H., Lemos, R.C.A., Ribeiro, S.B.F., Ribeiro, J.B., Andrade, E.V., Silva, Q.C.G. & Silva, K.F.N. (2012). Qualidade de vida de portadores de dor crônica atendidos em clínica multiprofissional. *RevEnfermAten Saúde*, 1(1), 30-43. Accès <http://www.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/309/277>
- Remuzzi, G., Benigni A., & Remuzzi, A. (2006). Mechanisms of progression and regression of renal lesions of chronic nephropathies and diabetes. *J Clin Invest*, 116, 288-296. doi : 10.1172/JCI27699
- Rocco, M., & Burkart, J. (1993). Prevalence of missed treatments and early sign-offs of hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*, 4, 1178-1183. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Prevalence+of+missed+treatments+and+early+sign-offs+of+hemodialysis+patients>
- Ruggenti, P., & Remuzzi, G. (2006). Time to abandon microalbuminuria ? *Kidney Int*, 70, 1214-1222. doi : <https://doi.org/10.1038/sj.ki.5001729>

- Sampaio, R.M.M., Coelho, M.O., Pinto, F.J.M. & Osteme, E.P.R. (2013). Perfil epidemiológico de pacientes nefropatas e as dificuldades no acesso ao tratamento. *Rev Bras Promoç Saúde*, 26(1), 95-101. doi : 10.5020/18061230.2013.p95
- Sancho, P.O., Tavares, R.P. & Lago, C.C. (2013) Assistência de enfermagem  
Statistica. (s.d.). *Ch<sup>2</sup> corrigé de Yates*. Accès <http://www.statsoft.fr/concepts-statistiques/glossaire/c/chi-corrige.html>
- Service de Néphrologie : CHUV. (2016, 01 Juillet). *QUESTIONS-REPONSES*. Accès [http://www.chuv.ch/nephrologie/nep\\_home/nep-patients-famille/nep-consultations/nep-hemodialyse/nep-questions-reponses.htm](http://www.chuv.ch/nephrologie/nep_home/nep-patients-famille/nep-consultations/nep-hemodialyse/nep-questions-reponses.htm)
- Service de Néphrologie : CHUV. (2016, 01 Juillet). *Risques et complications de l'hémodialyse*. Accès [http://www.chuv.ch/nephrologie/nep\\_home/nep-patients-famille/nep-consultations/nep-hemodialyse/nep-risques\\_et\\_complications\\_de\\_hemodialyse.htm](http://www.chuv.ch/nephrologie/nep_home/nep-patients-famille/nep-consultations/nep-hemodialyse/nep-risques_et_complications_de_hemodialyse.htm)
- Silva, F.S., Silva, S.Y.B, Pinheiro, M.G.C., Pinheiro, M.S.F., França, R.C., & Simpson, C.A. (2014). Palliative care for pain originated from the bone mineral disease of chronic renal failure. *Journal of Research fundamental Care Online*, 6(2), 767-775. doi : 10.9789/2175-5361.2014v6n2p767bgt66
- Stavropoulou, A., Grammatikopoulou, M.G., Rovithis, M., Kyriakidi, K., Pylarinou, A. & Markaki, G.A. (2017). Through the Patients' Eyes: The Experience of End-Stage Renal Disease Patients Concerning the Provided Nursing Car. *Healthcare*, 5(36), 1-11. doi:10.3390/healthcare5030036
- Stavroula K.G. & Fotoula, P.B. (2014). Psychological Aspects in Chronic Renal Failure. *Health Science Journal*, 8(2), 205-214. Accès [www.hsj.gr/medicine/psychological-aspects-in-chronic-renal-failure.pdf](http://www.hsj.gr/medicine/psychological-aspects-in-chronic-renal-failure.pdf)
- Stehman-Breen, C.O., Sherrad, D.J., Gillen, D. & Caps, M. (2000). Determinants of type and timing of initial permanent hemodialysis vascular access. *Kidney Int.*, 57(2), 639-645. doi : <https://doi.org/10.1046/j.1523-1755.2000.00885.x>
- Swanson, D.W., & Veillette, Y. (2000). *La douleur chronique : approche globale*. Boucherville : Lavoie Broquet

- Swisstransplant. (2016). *Rapport annuel 2016*. Accès [https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user\\_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/SWT\\_Geschaeftsbericht\\_A4\\_2016\\_fr\\_def\\_Web.pdf](https://www.swisstransplant.org/fileadmin/user_upload/Swisstransplant/Jahresbericht/SWT_Geschaeftsbericht_A4_2016_fr_def_Web.pdf)
- Teixeira, A.L.F., Ubessi, L.D., Benetti, E.R.R., Kirchner, R.M., Barbosa, D.A., Stumm, E.M.F. (2015). Events associated with the daily life of elderly under hemodialysis. *Cienc Cuid Saude*, 14(3), 1377-1384. doi : 10.4025/ciencuidsaude.v14i3.23003
- Terra, F.S., Costa, A.M.D.D., Figueiredo, E.T., Morais, A.M., Costa, M.D. & Costa, R.D. (2010). As principais complicações apresentadas pelos pacientes renais crônicos durante as sessões de hemodiálise. *Rev Bras Clin Med*, 8(3):187-92. Accès <http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2010/v8n3/a001.pdf>
- Tzanakaki, E., Boudouri, V., Stavropoulou, A., Stylianou, K., Rovithis, M., & Zidianakis, Z. (2014). Causes and complications of chronic kidney disease in patients on dialysis. *Health Science Journal*, 8(3), 343-349. Accès [https://www.researchgate.net/publication/285149811\\_Causes\\_and\\_complications\\_of\\_chronic\\_kidney\\_disease\\_in\\_patients\\_on\\_dialysis](https://www.researchgate.net/publication/285149811_Causes_and_complications_of_chronic_kidney_disease_in_patients_on_dialysis)
- Valdivia, J., Gutiérrez, C., Treto, J., Delgado, E., Méndez, D., Fernandez, I., ... Rodriguez, Y. (2013). Prognostic Factors in Hemodialysis Patients: Experience of a Havana Hospital. *MEDICC Review*, 15(3), 11-15. Accès [www.medicc.org/mediccreview/articles/mr\\_311.pdf](http://www.medicc.org/mediccreview/articles/mr_311.pdf)
- Van Biesen, W., De Vecchi, A., Dombros, N., Dratwa, M., Gokal, R., LaGreca, G., Van Olden, W..., Lameire, N. (1999). The referral pattern of end stage renal disease patients and the initiation of dialysis: A European perspective. *Perit. Dial. Int.*, 19, 273-275.
- Van Biesen, W., van der Veer, S.N., Murphey, M., Loblova, O. & Davies, S. (2014). Patients' Perceptions of Information and Education for Renal Replacement Therapy: An Independent Survey by the European Kidney Patients' Federation on Information and Support on Renal Replacement Therapy. *PLoS ONE*, 9(7).doi : <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0103914>
- Wasylynuk, B. A., & Davison, S. N. (2015). Palliative care in patients with advanced chronic kidney disease. *CANNT Journal*, 25(3), 28-32. Accès <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26882634>
- Wehling, M. (2014). Non-steroidal anti-inflammatory drug use in chronic pain conditions with special emphasis on the elderly and patients with relevant comorbidities: management and mitigation of risks and adverse effects. *Eur J Clin Pharmacol*, 70, 1159–1172. doi : 10.1007/s00228-014-1734-6

Yong, D.S.P., Kwok, A.O.L., Wong, D.M.L., Suen, M.H.P., Chen, W.T. & Tse, D.M.W. (2009). Symptom burden and quality of life in end-stage renal disease: a study of 179 patients on dialysis and palliative care. *Palliative Medicine*, 23(2), 111–119. doi : 10.1177/0269216308101099

## 12 Annexe I : Tableau de recension

**Etude 1 :** Teixeira, A.L.F., Ubessi, L.D., Benetti, E.R.R., Kirchner, R.M., Barbosa, D.A., & Stumm, E.M. F. (2015). Events associated with the daily life of elderly under hemodialysis. Cienc Cuid Saude, 14(3), 1377-1384. doi : 10.4025/ciencucidsaude.v14i3.23003

<p><b>Type d'étude ou devis :</b> Etude analytique transversale quantitative</p> <p><b>Paradigme :</b> Positivisme</p> <p><b>Niveau de preuve :</b> Niveau 4</p>	<p><b>Echantillon :</b> 35 sujets âgés atteints d'IRC sous hémodialyse.</p> <p><b>Données sociodémographiques</b> 74.3% étaient des hommes, 65.7% étaient âgés de 60 à 70 ans, 60% étaient mariés, 100% avaient des enfants, 74.3% n'avaient pas terminé leurs études primaires, 91.4% étaient à la retraite, 54.3% vivaient avec leur partenaire.</p> <p><b>Données cliniques</b> 22.9% étaient sous hémodialyse depuis six mois à deux ans, 22.9% entre deux et cinq ans, 17.1% entre cinq et huit ans, 22.9% depuis huit à 11 ans et 14.2% pendant 11 ans et plus.</p> <p><b>Echantillonnage :</b> Non probabiliste par choix raisonné</p> <p>Les chercheurs ont effectué leur étude dans l'unité de Néphrologie du nord-ouest de Rio Grande do Sul au Brésil. 102 patients étaient hémodialysés dans l'unité de Rio Grande do Sul et 77 ont accepté de participer en signant le consentement éclairé. 35 étaient des sujets âgés et ont été retenus.</p> <p><b>Critères d'inclusion :</b> Patients âgés de 60 ans et plus avec un diagnostic d'IRC sous hémodialyse pendant au moins 6 mois et qui ont accepté de signer le consentement éclairé.</p> <p><b>Critère d'exclusion :</b> Personnes âgées avec de la difficulté à comprendre le protocole.</p>	<p><b>But :</b> Analyser les événements associés à l'hémodialyse ainsi que l'impact sur la vie quotidienne des personnes âgées atteintes d'IRC sous hémodialyse.</p> <p><b>Variables :</b></p> <p><b>VD :</b> L'impact de l'hémodialyse</p> <p><b>VI :</b> La vie quotidienne des patients hémodialysés</p>	<p><b>Concepts et/ou Cadre de référence et/ou Cadre théorique :</b></p> <p>Insuffisance rénale chronique, Hémodialyse, Personne âgée, Impact sur la vie quotidienne, Qualité de vie.</p>	<p><b>Méthode de collecte des données :</b> A eu lieu durant les mois de mai, juin et juillet 2010 à travers un protocole composé des caractéristiques sociodémographiques et cliniques et des événements associés à l'hémodialyse. Pour cette étude les points 12.1 et 14 du questionnaire (KDQOL-SF™) qui vise à évaluer la qualité de vie des patients sous dialyse ont été analysés (alpha de Cronbach = &gt;0.7) Le point 12.1 évalue dans quelle mesure « ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée. ». Le point 14 évalue la façon dont le patient est dérangé au cours des dernières semaines avec différentes complications. L'option de réponse des deux points consistait également en une échelle de Likert* avec cinq points : « pas du tout », « un petit peu », « moyennement », « beaucoup » et « énormément ».</p> <p><b>Ethique :</b> Cette étude fait partie d'un rapport inter-agence qui a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche (CEP) de l'université fédérale de Santa Maria. Les participants à la recherche ont signé à double le document du consentement éclairé après avoir clarifié la nature de la recherche et leur participation volontaire.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Les données ont été saisies sur Excel et analysées à l'aide de statistiques descriptives. Le coefficient de corrélation de Spearman a été utilisé pour mesurer le degré de corrélation entre deux variables.</p> <p><b>Logiciel statistique :</b> Le paquet statistique pour les sciences sociales (SPSS)</p>	<p><b>Résultats :</b></p> <p><b>Données sociodémographiques :</b> Parmi les résultats, on trouve une prédominance d'homme dans les unités de dialyse, L'aidant familial est un élément clé pour le patient. Il doit être préparé aux allées et venues pour la séance d'hémodialyse trois fois par semaine, il va aider les personnes âgées dans leur AVQ, aidé à suivre le régime alimentaire et la prise des médicaments et être un soutien émotionnel essentiel. Par conséquent l'infirmière en tant qu'éducatrice de santé peut développer des activités, tant avec les patients qu'avec leurs proches ce qui offre une meilleure connaissance de la maladie, du traitement et du contrôle émotionnel afin de développer des stratégies pour gérer les problèmes.</p> <p><b>Données cliniques :</b> 54.2% des personnes âgées ont eu une hémodialyse pendant plus de cinq ans, ce qui montre que même avec tous les changements qu'elle apporte, l'hémodialyse prolonge la vie du rein et améliore la qualité de vie dans certaines dimensions. Les soins infirmiers ont un rôle primordial en ce qui concerne l'identification et la valorisation des particularités de chacun car les personnes n'éprouvent pas de la même manière cette réalité. Les événements qui revenaient le plus souvent étaient les crampes avec 60% et l'asthénie avec 57.1%. 30% ont signalé une hypotension, une perte de poids ainsi qu'un prurit. Les événements avec les pourcentages plus faibles étaient la constipation, le gain de poids, les infections récurrentes et l'arythmie cardiaque.</p> <p><b>Pour l'évaluation de « ma maladie rénale me rend la vie trop compliquée » (point 12.1) :</b> 31.4% ont mentionné avec l'échelle de Likert que « c'est presque toujours vrai », 28.6% « toujours vrai », 28.6% « presque toujours faux » et seulement 11.4% « toujours faux ».</p> <p><b>Pour l'évaluation du point 14 :</b> les problèmes qui dérangent extrêmement : asthénie et épuisement, vertiges et douleur musculaire. Les problèmes qui dérangent modérément : crampes, prurit, perte d'appétit. Les problèmes qui ne dérangent pas : problème avec la fistule ou cathéter.</p> <p><b>La corrélation de Spearman</b> est significative (<math>p &lt; 0.05</math>) et montre que les douleurs thoraciques et musculaires, l'épuisement/l'asthénie et les étourdissements sont des symptômes que les personnes âgées perçoivent comme interférant avec leur vie quotidienne.</p> <p><b>Conclusion :</b> Les événements associés à l'hémodialyse par les personnes âgées étaient le plus souvent les crampes et la faiblesse. Les résultats montrent que l'infirmière doit considérer la perception des personnes âgées par rapport à leur réalité qui diffère souvent de la perception du professionnel pour effectuer les soins. La corrélation de Spearman montre qu'à mesure que la maladie progresse et que l'hémodialyse devient nécessaire, des événements associés à l'IRC et à son traitement surviennent chez les personnes âgées. Ceci affecte leur vie quotidienne. Les soins infirmiers ont un rôle clé dans l'identification et la valorisation des particularités de chaque personne âgée, chacune réalité du traitement.</p> <p><b>Faiblesses de l'étude :</b> Etude monocentrique avec une population homogène ainsi qu'un échantillon de petite taille.</p>
--	--	---	--	--	---	---

**Etude 2 :** Queiroga Linhares, V., Milane Formiga Bezerra, A., do Carmo Andrade Duarte de Farias, M., Gadelha Pereira de Carvalho, G., Campos de Medeiros, R., Naara Felix de Alencar Lima, M., Nunes da Silva, E., & Geyson Fontenele Albuquerque, F. (2017). Nursing care for patients experiencing clinical complications during haemodialysis. *International archives of medicine*, 10(9), 1-9. doi: 10.3823/2279

<p><b>Type d'étude ou devis :</b> Etude descriptive exploratoire quantitative</p> <p><b>Paradigme :</b> Positivisme</p> <p><b>Niveau de preuve :</b> Niveau 4</p>	<p><b>Echantillon :</b> 73 patients du centre d'hémodialyse de la ville de Patos-PB au Brésil. Composé de 27 femmes et 46 hommes, âgées entre 20 et 88 ans.</p> <p><b>Echantillonnage :</b> Probabiliste aléatoire simple car pas d'ordre de classement</p> <p>Au total 98 patients subissaient des séances d'hémodialyse dans l'établissement. Après avoir utilisé la formule pour calculer l'échantillon de population finie et en adoptant un niveau de confiance de 95 % ainsi qu'une marge d'erreur de 5% et un seuil de signification à 5%. L'échantillon requis était de 73 participants.</p> <p><b>Critères d'inclusion :</b> Les patients ayant reçu un diagnostic d'IRC sous hémodialyse pendant au moins 6 mois et qui ont accepté de signer le consentement éclairé.</p> <p><b>Critère d'exclusion :</b> Les patients qui ne comprenaient pas le protocole de recherche ou qui n'étaient pas disposés à participer à la recherche.</p>	<p><b>But :</b> Analyser les soins infirmiers chez les patients atteints d'IRC sous hémodialyse qui présentent des complications cliniques.</p> <p><b>Variables :</b> <b>VD :</b> qualité des soins infirmiers <b>VI :</b> complications cliniques, caractéristiques sociodémographiques</p>	<p><b>Concepts et/ou Cadre de référence et/ou Cadre théorique :</b></p> <p>Soins infirmiers, Insuffisance rénale chronique, Prendre soin, Hémodialyse, Complications, Relation, Soignant.</p>	<p><b>Méthode de collecte des données :</b> Les données ont été recueillies par entrevue en août et en septembre 2016.</p> <p><b>Ethique :</b> La recherche a été réalisée avec l'autorisation du coordinateur de l'institution. Le projet de recherche a été approuvé par le comité d'éthique de la recherche des collègues intégrés de Patos, situé dans la ville de Patos-PB.</p>	<p><b>Méthode d'analyse</b> Afin de décrire et de résumer les données recueillies des statistiques descriptives de fréquence relative et absolue ont été utilisées. Le X<sup>2</sup> de Pearson avec correction de Yates a été utilisé comme test inférentiel concernant la question « avez-vous déjà participé à une activité éducative donnée par une infirmière ? » lié aux personnes ayant moins que le salaire minimum. La signification statistique acceptée était p&lt;0.05.</p> <p><b>8 items ont été analysés dans les 8 tableaux :</b> Les caractéristiques sociodémographiques, leurs professions, les complications pendant le traitement par dialyse, la description des événements durant l'hémodialyse, la description des complications après l'hémodialyse, la description de la perception de leur santé, du traitement, de la prise en charge infirmière et de la participation aux activités éducatives, l'association entre la participation à des activités éducatives et des données sociodémographiques, l'association entre la perception de leur état de santé et les données sociodémographiques.</p> <p><b>Logiciel de recherche</b> SPSS (version 21)</p>	<p><b>Résultats :</b> L'échantillon comprenait plus d'hommes (63%) que de femmes (37%). 47.9% était âgés de 61 à 88 ans et avaient un faible niveau de scolarité, ce qui peut éventuellement être un obstacle à la compliance du traitement par manque de compréhension de la maladie et du traitement. La plupart des patients avaient comme revenu familial le salaire minimum et presque tous recevaient une aide sociale. 38.4% étaient mariés. 76.7% des patients dépendaient du transport offert par leur mairie car il n'habitait pas dans Patos. Cela est la conséquence du manque d'investissement public dans l'ouverture de nouveaux centres. Le faible score dans la catégorie des conditions de travail démontre le problème imminent lié au travail. On sait que l'insuffisance rénale entraîne des limitations importantes pour les patients, ce qui entraîne souvent le retrait de la société et du monde professionnel. L'échantillon se composait principalement de retraités (27.4%) et d'agriculteurs (31.5%). Les complications les plus fréquentes pendant l'hémodialyse étaient la faiblesse (76.7%), les maux de tête (46.6%), les crampes (43.8%) et la douleur (32.8%). Aucun des 73 participants n'a pris de poids ni n'a développé d'œdème pendant les séances d'hémodialyse. Les complications les plus fréquentes après l'hémodialyse étaient l'asthénie (74%), l'hypotension (27.4%) et les nausées (24.7%). La plupart des patients décrivaient leur santé des derniers jours comme ordinaire (61.6%) et on comparait leur santé aux années précédentes. 50.7% la trouver beaucoup mieux à présent mais 35.6% des patients la percevaient comme moins bien qu'à présent. 89% des patients attendaient une transplantation rénale. Tous les patients avaient reçu les informations de l'infirmière en lien avec l'hémodialyse et trouvait que les infirmières identifiaient les complications à temps. Seulement 12.3% des patients n'avaient pas eu d'activités éducatives par les infirmières. Il pense qu'il n'y a pas assez de mesures pour le contrôle de la maladie rénale. Il est entendu que la difficulté des patients à contrôler leur propre santé est due à la complexité du traitement.</p> <p><b>Conclusion :</b> Le rôle de l'infirmière implique la détection rapide d'événements indésirables pendant l'hémodialyse et la capacité d'interventions rapides afin de faciliter l'efficacité de l'hémodialyse ainsi qu'un meilleur état de santé du patient. La relation de confiance entre les professionnels et les patients est primordiale car elle contribue à améliorer l'observance du traitement et, par conséquent, la réduction des complications ; de plus, des actions éducatives et préventives sont facilitées.</p> <p><b>Forces de l'étude :</b> Les résultats sont comparés à d'autres études et se retrouvent similaires, ce qui renforce la cohérence externe. L'échantillonnage est probabiliste ce qui augmente les chances d'une représentativité des données.</p>
---	--	--	---	--	--	--

**Etude 3** : Silva, F.S., Silva, S.Y.B, Pinheiro, M.G.C, Pinheiro, M.S.F., De França, R.C., & Simpson, C.A, (2014). Palliative care for pain originated from the bone mineral disease of chronic renal failure. Journal of Research fundamental Care Online, 6(2), 767-775. doi : 10.9789/2175-5361.2014v6n2p767bgt66

<p><b>Type d'étude ou de devis :</b> Etude descriptive non expérimentale transversale quantitative</p> <p><b>Paradigme :</b> Positivisme</p> <p><b>Niveau de preuve :</b> Niveau 4</p>	<p><b>Echantillon :</b> 35 patients âgés de 18 à 50 ans et plus. 54.29% étaient des hommes, le groupe d'âge le plus élevé était les personnes de plus de 50 ans (62.86%). 68.57% étaient des retraités, 14.29% des indépendants, 11.43% des étudiants et des chômeurs. 5.71% n'ont pas souhaité donner leur profession.</p> <p><b>Echantillonnage :</b> Non probabiliste échantillonnage de commodité Le site de recherche a été choisi car il s'agit d'une clinique privée, c'est un service de référence en dialyse chronique à l'échelle de l'état. Les 35 patients ont été sélectionnés à travers des dossiers individuels puis ont été soumis aux critères d'inclusion.</p> <p><b>Critères d'inclusion :</b> Les patients avec une IRC caractérisée par un taux élevé de PTH et présentant un diagnostic confirmé par un rapport pathologique sous hémodialyse étaient inclus. Les patients qui utilisent des approches thérapeutiques palliatives pour la douleur osseuse étaient également inclus.</p> <p><b>Critère d'exclusion :</b> Les patients qui ne souhaitent pas participer volontairement et qui présente une barrière de communication étaient exclus.</p>	<p><b>But :</b> Identifier les soins palliatifs efficaces afin de minimiser la douleur chez les patients atteints de maladie chronique et osseuse de l'IRC.</p> <p><b>Question de recherche :</b></p> <p><b>Pas formulé :</b></p> <p><b>Variables :</b> L'efficacité des soins palliatifs</p> <p><b>VI :</b> L'intensité de la douleur</p>	<p><b>Concepts et/ou Cadre de référence et/ou Cadre théorique :</b></p> <p>Insuffisance rénale chronique, Hémodialyse, Ostéodystrophie rénale, Soins palliatifs, Douleurs chroniques.</p>	<p><b>Méthode de collecte des données :</b> Les données ont été collectées de décembre 2011 à janvier 2012 à travers des entretiens semi-structurés réalisés individuellement dans une salle fournie par la clinique. Chaque patient a été interviewé par deux chercheurs. Dans la plupart du cas les répondants étaient accompagnés par un parent ou un soignant. Le questionnaire comprenait les caractéristiques sociodémographiques des patients, le temps de traitement de dialyse ainsi que ses comorbidités. Pour évaluer la douleur : l'inventaire de la douleur brève (de 0 à 10) a été utilisé. L'impact de la douleur dans la capacité à accomplir les AVQS et le style de vie des patients a été établi avant de savoir quelles étaient les conduites palliatives qu'ils utilisent afin de minimiser la douleur osseuse ressentie.</p> <p><b>Ethique :</b> L'étude a été approuvée par le Comité d'éthique en Recherche de la Ligue contre le Cancer. Le consentement de la clinique d'hémodialyse ainsi que du patient en signant un formulaire de consentement a été donné. L'étude respecte les présupposés éthiques et légaux de la résolution 196/96 qui avait jusqu'ici régi la recherche.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Les données ont été regroupées et traitées dans des tableaux électroniques. L'analyse a été faite à l'aide de statistiques descriptives pour les données sociodémographiques et l'analyse univariée a été utilisée pour l'évaluation de la douleur et des SP avec leur fréquence, leur moyenne des variables.</p> <p><b>Logiciel statistique :</b> Ils n'ont pas utilisé de logiciel. Les données ont été regroupées et traitées dans des tableaux électroniques.</p>	<p><b>Résultats :</b></p> <p><b>Temps hémodialyse :</b> 18 répondants (51.43%) subissaient une hémodialyse depuis plus de cinq ans, 8 (22.86%) depuis 1 an, 5 (14.29%) depuis un à trois ans et 4 (11.43%) depuis trois à cinq ans.</p> <p><b>Comorbidité :</b> 25 patients (71.43%) ont développé une IRC due à l'HTA, 9 (25.71%) due au diabète, 1 (2.86%) lié à une infection des voies urinaires.</p> <p><b>Douleurs :</b> 27 patients (77.14%) présentaient des douleurs quotidiennes et parmi ceux-ci 24 (88.89%) ont corrélé la douleur avec le début de l'hémodialyse.</p> <p><b>Emplacement de la douleur :</b> 42.86% présentaient des douleurs dans les jambes, 34.29% dans la colonne vertébrale au niveau des lombaires, 25.71% dans les avant-bras, 22.86% dans les épaules, les coudes et l'abdomen, 14.29% dans les mains, les poignets, le cou, le bassin et les pieds tandis que 2.86% au niveau du siège.</p> <p><b>Intensité de la douleur :</b> 37.14% qualifié leur douleur comme insupportable, 28.57% sévère, 34.29% modérée. L'intensité de la douleur comme insupportable a été rapportée par les patients âgés de 18 à 25 ans (50%) et de plus de 50 ans (45.45%). Les patients sous hémodialyse depuis 1 à 3 ans déclarent une douleur insupportable, le patient traité depuis 3 à 5 ans indique une absence de douleurs et les patients depuis plus de 5 ans déclarent ressentir une douleur intense dans la plupart des cas.</p> <p><b>Impact de la douleur sur les AVQS :</b> 57.14% ont signalé que la douleur interfère dans l'emploi et le travail domestique, 53.57% sur la capacité de marcher, 46.43% sur le sommeil et le repos, 39.29% sur le courage, 32.14% sur la satisfaction de vivre, 25% sur les relations sociales.</p> <p><b>Mesures utilisées pour soulager la douleur :</b> 10 patients (28.57%) utilisaient des analgésiques, 7 (20%) utilisaient des médicaments anti-inflammatoires, 7 (20%) utilisaient des compresses froides, 6 (17.14%) utilisaient le repos, 2 (5.71%) utilisaient des massages, 2 (5.71%) prenaient des anxiolytiques et 1 (2.85%) utilisaient des compresses chaudes localement.</p> <p>L'utilisation d'analgésiques, d'anti-inflammatoires, de compresses froides, le repos a permis d'obtenir les soins palliatifs les plus efficaces pour les patients interrogés. Cependant, ces médicaments peuvent agir comme facteur de lésion rénale et provoquer une néphrotoxicité.</p> <p><b>Conclusion :</b> Les chercheurs ont constaté que la douleur osseuse de CKD-MBD a un effet négatif sur la qualité de vie des patients leur causant des pertes interférant dans la vie quotidienne. En raison de la bonne efficacité des traitements non médicamenteux. L'utilisation de compresses froides et de repos a été suggérée par les chercheurs comme choix primaire. L'option médicamenteuse peut rester de soutien ou secondaires.</p> <p><b>Faiblesses de l'étude :</b> La taille de l'échantillon comme étant petit a été relevé par les chercheurs de ce fait, l'échantillonnage peut être non représentatif.</p>
--	--	--	---	--	---	--

**Etude 4 :** Almutary, H., Bonner, A., & Douglas., C. (2016). Which patients with chronic kidney disease have the greatest symptom burden ? A comparative study of advanced CKD stage and dialysis modality. *Journal Of Renal Care, 42(2), 73-82.*

<p><b>Type d'étude ou devis :</b> Etude transversale quantitative</p> <p><b>Paradigme :</b> Positivisme</p> <p><b>Niveau de preuve :</b> Niveau 4</p>	<p><b>Echantillon :</b> 436 personnes atteintes d'IRC recrutés dans trois hôpitaux. 53 % étaient des hommes et l'âge était compris de 18-87 ans. La moitié des participants étaient mariés et avaient au moins un niveau d'enseignement secondaire. 75.5% étaient dialysés, 287 en hémodialyse, 42 en dialyse péritonéale et 24.5% non dialysé.</p> <p><b>Echantillonnage :</b> Echantillon non probabiliste de commodité. 436 personnes atteintes d'IRC ont été recrutés dans trois hôpitaux différents.</p>	<p><b>But :</b> Examiner le fardeau des symptômes aux stades 4 et 5 de l'IRC et les modalités de dialyse. Evaluer si une corrélation existe entre les données sociodémographiques, la pathologie rénale et le fardeau des symptômes.</p> <p><b>Question de recherche :</b> Pas formulée</p> <p><b>Variables :</b>  <b>VD*</b> : Le fardeau des symptômes  <b>VI*</b> : les modalités de dialyse, les caractéristiques démographiques et rénales</p>	<p><b>Concepts et/ou Cadre de référence et/ou Cadre théorique :</b></p> <p>Insuffisance rénale chronique, Hémodialyse, Dialyse péritonéale, Symptômes, Fardeau.</p>	<p><b>Méthode de collecte des données :</b> Les données socio démographiques, le stade et les causes de l'IRC, la durée de la RRT en années, les comorbidités et les données cliniques les plus récentes (albumine, phosphate, calcium et hémoglobine) ont été recueillies à partir des dossiers de santé des patients. Les comorbidités étaient mesurées à l'aide de l'indice de comorbidité de Davies et al., (2002) Les symptômes ont été évalués en utilisant l'index CKD Symptom Burden Index (CKD-SBI). Cet index a été modifié avec la permission de la Dialyse Symptom Index. Il a permis d'évaluer la prévalence, la détresse, la gravité et la fréquence de 32 symptômes. (alpha de Cronbach supérieur à 0.8)</p> <p><b>Ethique :</b> Pas indiquée.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Les pourcentages pour la prévalence des symptômes ainsi que les moyennes et écarts types pour la détresse, la gravité et la fréquence ont été calculées pour l'ensemble de l'échantillon et séparément pour chaque groupe CKD. Les différences entre les groupes étaient examinées en utilisant le chi-carré ou le test exact de Fisher pour les données catégoriques et l'ANOVA pour les variables continues. Toutes les analyses ont été ajustées pour des comparaisons multiples en utilisant la correction de Games-Howell pour tenir compte de la taille inégale de l'échantillon. La normalité pour chaque variable a été évaluée par l'examen des histogrammes, le test de normalité de Shapiro-Wilk, le coefficient d'asymétrie et les indices de kurtosis. Toutes les variables étaient normalement distribuées, sauf trois variables (score total de détresse, de sévérité et de fréquence totale). Par conséquent, ces variables ont été transformées en utilisant la transformation de la racine carrée pour suivre avec la distribution normale afin de réaliser les hypothèses de l'analyse de régression multiple. Les analyses de régression linéaire multiple étaient effectuées pour examiner les associations entre les caractéristiques sociodémographiques, les facteurs de la maladie et le fardeau des symptômes dans le CKD avancé. Les variables sélectionnées afin d'effectuer le modèle de régression étaient basées sur l'importance clinique et la signification statistique des associations bivariées. La signification statistique a été fixée à <math>p &lt; 0.01</math>.</p> <p><b>Logiciel statistique :</b> SPSS Statistics version 21</p>	<p><b>Résultats :</b></p> <p><b>Prévalence des symptômes :</b> en moyenne 13 symptômes. Quatre symptômes les plus répandus dans les groupes de dialyse : la fatigue 84.8%, les douleurs osseuses et articulaires 68.7%, les démangeaisons 65%, et la diminution de l'appétit 56.5%. Le nombre de symptômes dans le groupe de dialyse était plus du double du nombre de symptômes rapportés par le groupe non dialysé. (<math>p &lt; 0.001</math>)</p> <p><b>La détresse des symptômes :</b> Dans l'ensemble, la détresse liée aux symptômes était plus élevée dans le groupe dialysé par rapport au groupe non dialysé. (<math>p &lt; 0.001</math>)</p> <p>Le groupe HD a signalé un plus grand niveau de détresse pour l'essoufflement, la toux, la douleur musculaire et osseuses, les maux de tête, le prurit, les troubles du sommeil et sexuels et l'étourdissement.</p> <p><b>La gravité des symptômes :</b> Les troubles du sommeil et sexuels, le prurit, les douleurs articulaires et musculaires, et la toux étaient plus sévères dans le groupe HD. La gravité globale en moyenne des symptômes était plus élevée dans le groupe HD suivi par le DP et les patients non dialysés. (<math>p &lt; 0.001</math>)</p> <p><b>La fréquence des symptômes :</b> Les troubles du sommeil, le prurit, les douleurs osseuses ou articulaires, le syndrome des jambes sans repos, des céphalées, des vertiges et de la toux ont été signalés comme les plus fréquents dans le groupe HD. La prévalence, la détresse, la gravité et la fréquence étaient plus élevées dans le groupe HD. (<math>p &lt; 0.001</math>)</p> <p>L'âge, le sexe, les stades de l'IRC ont été jugés indépendamment associés à la charge totale des symptômes, la détresse, la gravité et la fréquence des symptômes dans tous les groupes.</p> <p><b>Conclusion :</b> Dans la MRC, le fardeau des symptômes est mieux compris lorsqu'on saisit les aspects multidimensionnels d'une gamme de symptômes physiques et psychologiques. La fatigue, la douleur et la dysfonction sexuelle sont des facteurs-clés du fardeau des symptômes, sont souvent sous-reconnus et justifient une évaluation de routine. Le CKD-SBI est un outil précieux pour les cliniciens afin d'évaluer le fardeau des symptômes.</p> <p><b>Forces de l'étude :</b> Taille de l'échantillon</p> <p><b>Faiblesses de l'étude :</b> Une recherche longitudinale est nécessaire pour explorer le fardeau des symptômes. Le nombre de patients en dialyse péritonéale ainsi que les patients non dialysés de stade 5 étaient relativement petits ce qui peut réduire la généralisabilité* des résultats. Le CKD-SBI n'a pas été utilisé dans d'autres groupes culturels.</p>
---	---	---	---	---	--	--

**Etude 5 :** Gamondia, C., Gallib, N., Schönholzerc, C., Maroned, C., Zwahlend, H., Gabuttie, L., ... Gianninih, O. (2013). Frequency and severity of pain and symptom distress among patients with chronic kidney disease receiving dialysis. *Swiss Medical Weekly*, 1-11. doi:10.4414/smw.2013.1375

<p><b>Type d'étude ou devis :</b> Etude transversale observationnelle et multicentrique quantitative</p> <p><b>Paradigme :</b> Positivism</p> <p><b>Niveau de preuve :</b> Niveau 2</p>	<p><b>Echantillon :</b> 123 patients âgés de 36-90 ans ayant subi une dialyse en moyenne de 3.5 ans. 61% était des hommes et 39% des femmes.</p> <p><b>Echantillonnage :</b> Non probabiliste par choix raisonné.</p> <p>123 patients ont été recrutés dans cinq unités de néphrologie dans le Sud de la Suisse. Ils étaient soumis à des critères d'inclusions.</p> <p><b>Critères d'inclusion :</b> Patients âgés de plus de 18 ans atteints d'IRC stade 5 selon les recommandations de l'initiative pour la qualité des résultats rénaux (K/DOQI) sous hémodialyse. Ils devaient être traités dans unités continentales de dialyse ainsi qu'être apte à remplir un questionnaire italien et à donner un consentement éclairé</p>	<p><b>But :</b> Evaluer la prévalence, la gravité, la cause et la prise en charge de la douleur ainsi que les symptômes associés et les troubles concomitants chez les patients atteints d'IRC stade 5 dialysés à long terme et vivant dans le sud de la Suisse.</p> <p><b>Question de recherche :</b> Pas formulée</p> <p><b>Variables :</b> <b>VD :</b> l'évaluation de la douleur</p> <p><b>VI :</b> données sociodémographiques et cliniques, symptômes</p>	<p><b>Concepts et/ou Cadre de référence et/ou Cadre théorique :</b></p> <p>Insuffisance rénale chronique stade 5,</p> <p>Hémodialyse,</p> <p>Soins palliatifs,</p> <p>Qualité de vie,</p> <p>Analgesique,</p> <p>Douleur.</p>	<p><b>Méthode de collecte des données :</b> Entre septembre 2008 et mars 2009, 123 patients ont été recrutés et 109 ont été interrogés pendant la dialyse. Les données sociodémographiques et cliniques de laboratoires ont été recueillies dans les dossiers médicaux et infirmiers. Deux infirmières en soins palliatifs ont examiné les patients lors d'une séance de dialyse à l'aide d'une grille dûment préparée. Les patients ont rempli le Brief Pain Inventory (BPI) afin de décrire la douleur et les symptômes associés pertinents pour les patients sous hémodialyse chronique. (alpha de Cronbach entre 0,77 à 0,91) Il a été demandé également de remplir et de noter la douleur maximale ressentie au cours des 4 semaines précédentes sur une échelle visuelle analogique (EVA) et de la localiser. Les participants ont rempli le système d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS) afin d'évaluer le fardeau global des symptômes. Pour finir, le questionnaire sur les activités instrumentales de la vie quotidienne (IADL) a été choisi pour quantifier les restrictions dans les activités de la vie quotidienne. (Cronbach à 0.94.)</p> <p><b>Ethique :</b> Le comité d'éthique local a approuvé l'étude et chaque participant a donné son consentement éclairé pour participer.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> La prévalence et la gravité des symptômes ont été décrites en utilisant des proportions, des moyennes ou des médianes selon les cas. Le test de Kolmogorov Smirnov a été utilisé pour la distribution des données. Les données catégoriques ont été comparées en utilisant le chi carré ou le test exact de Fisher. La rho de Spearman a été utilisée pour calculer des corrélations univariées. La régression linéaire multiple a été utilisée afin d'évaluer la relation multivariée entre la douleur et ses prédicteurs. Les variables sont exprimées en <math>\pm</math> écart-type, si elles ne sont pas spécifiées. Le niveau de significativité a été fixé à <math>\alpha = 0,05</math>.</p> <p><b>Logiciel statistique :</b> SPSS version 17</p>	<p><b>Résultats :</b></p> <p><b>Données démographiques :</b> les caractéristiques des participants sont similaires à celles généralement décrites pour les patients atteints d'IRC. Le temps moyen sous dialyse était de 3.5 ans. 78% des patients étaient sous dialyse depuis 1 à 5 ans, 11% depuis 5 à 10 ans, 7% depuis moins d'un an et 4% depuis plus de 10 ans.</p> <p><b>Symptômes généraux :</b> la fatigue et la douleur étaient les symptômes les plus fréquemment perçus comme une charge rapportée par 81 patients. Les valeurs médianes de dépression/sentiment de tristesse et d'anxiété/sentiment de nervosité ont été plus élevés chez les patients sans douleur que chez ceux ayant souffert au cours des 4 semaines précédentes.</p> <p><b>Symptômes concomitants :</b> 20% ont déclaré souffrir de troubles du sommeil et 17% ont signalé une constipation. L'anxiété et la dépression étaient présentes chez 13 patients.</p> <p><b>Facteurs corrélés à la douleur :</b> les analyses univariées ont montré que la douleur était corrélée à la dyspnée, l'asthénie, l'inappétence, les nausées/vomissements, la constipation, l'anxiété et les troubles du sommeil. Seules la dyspnée et l'asthénie étaient corrélées à la douleur dans l'analyse multivariée.</p> <p><b>Population ayant souffert au cours des 4 semaines précédentes :</b> 81 des 123 participants ont rapporté des douleurs au cours des 4 semaines précédentes. Parmi ceux-ci, 38 avaient éprouvé de la douleur pendant 1 à 5 ans et 23 pendant plus de 5 ans. Une douleur intense (EVA 8-10) a été signalée par 49 patients, une douleur modérée (5-7) par 17 et une douleur légère (moins de 4) par 17 participants. 26 patients ont souffert pendant la séance de dialyse et 11 pendant le mouvement. La douleur musculo squelettique était la plus fréquente (64%), les céphalées par 31% et les crampes par 25%. La douleur musculo squelettique était la principale cause des troubles du sommeil et les céphalées/les crampes prédominaient durant la dialyse. L'utilisation d'anti-inflammatoires non stéroïdiens ou d'agents similaires prédominait (80%) tandis que 16% des patients étaient traités par opioïdes faibles et 5% avec des opioïdes forts. Dix patients ont reçus un traitement spécifique pour les douleurs musculo squelettiques. Le changement de position a aidé dans 9 cas, le mouvement dans 8 cas et l'usage de médicaments dans 5 cas concernant les douleurs musculo squelettiques. 61 patients ont rapporté que la douleur limitait complètement ou partiellement leur AVQ'S.</p> <p><b>Conclusion :</b> La gravité de la douleur et la détresse des symptômes chez les patients dialysés sont importants, mais sous-estimés et sous-traités. Ils interfèrent avec la qualité du sommeil et de la vie quotidienne. L'évaluation systématique du fardeau de la douleur de la même façon que pour les soins palliatifs devrait être régulièrement effectuée. L'ESAS s'est révélée être un bon outil pour évaluer le fardeau des symptômes chez les patients hémodialysés.</p> <p><b>Forces de l'étude :</b> Cohérence externe renforcée par des résultats similaires dans d'autres études.</p> <p><b>Faiblesses de l'étude :</b> La nature subjective des perceptions des patients sur l'évaluation de la douleur depuis 4 semaines pourrait avoir biaisé l'intensité et le fardeau de la douleur.</p>
---	---	---	---	--	--	--

**Etude 6 :** Stavropoulou, A., G. Grammatikopoulou, M., Rovithis, M., Kyriakidi, K., Pylarinou, A., & G. Markaki, A. (2017). Through the Patients' Eyes: The Experience of End-Stage Renal Disease Patients Concerning the Provided Nursing Car. *Healthcare*, 5(36), 1-11. doi:10.3390/healthcare5030036

<p><b>Type d'étude ou devis :</b> Etude méthodologique qualitative basée sur l'épistémologie phénoménologique</p> <p><b>Paradigme :</b> Interprétatif</p> <p><b>Niveau de preuve :</b> 4</p>	<p><b>Echantillon :</b> 10 patients âgés de 34 à 68 ans hémodialysés dans l'unité d'hémodialyse de l'hôpital universitaire d'Héraklion en Crète.</p> <p><b>Echantillonnage :</b> Echantillonnage non probabiliste par choix raisonné.</p> <p>Toutes les professions de l'unité d'hémodialyse ont été informés de l'objectif de l'étude et ont été invitées à identifier les participants potentiels correspondant aux critères d'inclusion. Chaque participant potentiel a été abordé individuellement et informé de la nature de l'étude avant la participation. Au total, 10 patients âgés de 34 à 68 ans ont accepté de participer et ont fourni un consentement éclairé.</p> <p><b>Critères d'inclusion :</b> Patient adulte sous hémodialyse pendant plus d'un an, et étant capable de comprendre et d'articuler sans effort dans la langue grecque.</p>	<p><b>But :</b> Evaluer la qualité des soins infirmiers fournis dans l'unité d'hémodialyse de l'hôpital universitaire d'Héraklion, en Crète en mettant en avant l'expérience des patients.</p> <p><b>Question de recherche :</b> Pas formulée</p> <p><b>Variables :</b> VD : évaluation de la qualité des soins infirmiers</p> <p><b>VI :</b> expériences des patients</p>	<p><b>Concepts et/ou Cadre de référence et/ou Cadre théorique :</b></p> <p>Insuffisance rénale chronique, Hémodialyse, Soins infirmiers, Expérience des patients, Qualité de vie.</p>	<p><b>Méthode de collecte des données :</b> Entrevues semi structurées en face à face de 15 à 25 minutes menées par des questions ouvertes afin d'encourager les patients à partager leurs points de vue et à acquérir une compréhension approfondie de leur expérience en matière de soins infirmiers pendant l'hémodialyse. Les entrevues ont été enregistrées puis transcrites textuellement.</p> <p>Toutes les entrevues ont été menées par un chercheur expérimenté dans un endroit calme choisi par le participant, soit à l'hôpital, soit à la résidence des patients. Chaque participant a fourni une autorisation orale avant l'enregistrement numérique des entrevues.</p> <p><b>Ethique :</b> Les approbations éthiques ont été accordées par le comité scientifique, ainsi que par les infirmières et les directeurs médicaux de l'unité d'hémodialyse avant le recrutement et la collecte des données. La participation volontaire et l'anonymat ont été soulignés, et les participants ont été assurés de la confidentialité de leurs réponses. Le consentement éclairé a été fourni avant les entrevues et tous les enregistrements et les informations écrites sont restés anonymes. Des noms de code ont été donnés à tous les participants pour une meilleure présentation des résultats.</p>	<p><b>Méthode d'analyse :</b> Une analyse qualitative du contenu a été utilisée. Les mots ou les expressions des déclarations des participants ont constitué les unités d'analyse. Des concepts et des thèmes communs reflétant les expériences des patients ont été identifiés à partir de l'analyse des rapports des participants. Les concepts communs ont été regroupés en catégories. La comparaison et la mise en commun des principales catégories ont conduit au développement de trois thèmes principaux. Des sous-thèmes émergents dans chaque thème principal ont reflété l'expérience des patients en matière de soins infirmiers fournis.</p>	<p><b>Résultats :</b> L'analyse a révélé trois thèmes principaux:</p> <p>(1) <b>«Soins physiques» :</b> Les problèmes liés aux soins physiques semblent être d'une importance primordiale. La préservation de la dignité, de l'empathie, de la prudence, de l'habileté des infirmières et le respect des pratiques sécuritaires ont été indiqués par les participants comme des facteurs importants. De plus, la majorité des participants ont mis l'accent sur les capacités et les compétences techniques démontrées par les infirmières pendant la prestation des soins. L'importance d'appliquer une excellente pratique pendant le cathétérisme et la prudence et l'habileté semblaient être tout aussi importantes pour assurer le confort des patients. Les participants ont également mentionné les facteurs qui pourraient empêcher les infirmières d'appliquer les meilleures pratiques, comme la lourde charge de travail. La prudence était en fait une question d'attitude professionnelle et de connaissances. La sécurité et la qualité de l'équipement ont été identifiées comme des questions clés pour la fourniture de soins de qualité. Un autre résultat intéressant était que la prudence, la capacité, les procédures de sécurité et la qualité de l'équipement utilisés étaient considérées plus importantes que d'avoir une relation empathique et efficace avec le personnel. Les participants ont également mentionné l'importance d'un environnement réactif et rassurant.</p> <p>(2) <b>«Soutien psychologique» :</b> Les participants ont associé le problème aux concepts d'acceptation, de force, de soutien et d'affection mutuelle. L'établissement de relations empathiques avec d'autres patients hémodialysés était également important, cependant plusieurs obstacles entravent le développement de bonnes relations, telles que l'environnement hospitalier exigeant. Les problèmes concernant les modèles de communication semblaient être une préoccupation majeure. La plupart d'entre eux ont exprimé leur scepticisme à l'égard des pratiques de communication. Une bonne communication consistait en un devoir d'infirmière ce qui n'ait pas toujours le cas.</p> <p>(3) <b>«Éducation» :</b> Dans l'ensemble, les répondants estimaient que même si l'éducation consistait en une partie importante des soins, elle était négligée et laissait la place à l'effort personnel de chaque patient. De plus, les participants ont souligné la valeur de la formation dispensée par le personnel. Ils ont signalé comme important de recevoir des informations précises et opportunes par des infirmières qualifiées et expérimentées. L'absence d'activités éducatives formelles, et l'effet que cela pourrait avoir sur l'anxiété des patients et l'incertitude pour l'avenir ressortait chez une participante</p> <p><b>Conclusion :</b> L'analyse qualitative actuelle des expériences des patients CKD pourrait potentiellement faciliter notre compréhension de la façon dont les caractéristiques et les compétences spécifiques des infirmières en néphrologie ont un impact direct sur la qualité des soins de santé fournis. Les résultats pourraient aider les étudiants en soins infirmiers et les infirmières qui manquent d'expérience en matière de soins CKD à comprendre les besoins des patients et à fournir des soins de meilleure qualité.</p> <p><b>Forces de l'étude :</b> Résultats similaires retrouvés dans d'autres études ce qui appuie la fiabilité des données.</p> <p><b>Faiblesses de l'étude :</b> Petite taille de l'échantillon peut mener à une faible validité externe</p>
--	---	--	---	---	--	--

### 13 Annexe II : Glossaire méthodologique

**Analyse de la variance ANOVA** : test statistique paramétrique destiné à déterminer les différences entre trois groupes ou plus en comparant la variation intragroupe avec la variation intergroupes. (Fortin & Gagnon, 2016, p.497)

**Base de données** : système organisé permettant de repérer des références à des documents, le plus souvent des articles de périodiques. (Fortin & Gagnon, 2016, p.497)

**Biais de sélection** : on regroupe sous ce terme tous les biais qui peuvent conduire à ce que les sujets effectivement observés dans l'enquête ne constituent pas un groupe représentatif des populations étudiées permettant de répondre aux questions posées dans le protocole. (Biais de sélection, s.d.)

**Biais** : toute influence ou action pouvant fausser les résultats d'une étude. (Fortin & Gagnon, 2016, p.497)

**Coefficient alpha de Cronbach** : indice de fidélité qui évalue la cohérence interne d'une échelle composée de plusieurs énoncés. (Fortin & Gagnon, 2016, p.497)

**Coefficient d'aplatissement (kurtosis)** : mesure de l'étalement de la distribution. La forme de la courbe de distribution est comparée à celle de la loi normale. Un coefficient négatif est révélateur d'une courbe aplatie alors qu'un coefficient positif signalera une concentration des observations. Le terme « kurtosis » est parfois employé en français. (Coefficient d'aplatissement (ou excès), 2018)

**Coefficient d'asymétrie** : Mesure de la symétrie ou de l'absence de symétrie autour de la moyenne. La distribution est dite symétrique si la moitié gauche du graphe représentant cette distribution est l'image vue dans un miroir de la moitié droite. Si les observations sont bien réparties de part et d'autre, le graphe forme alors une courbe en cloche parfaite, le coefficient est nul. Si les observations présentent une concentration vers les valeurs les plus faibles, le coefficient de symétrie est positif. Enfin, si les observations se situent principalement vers les valeurs les plus élevées, le coefficient de symétrie est négatif. (Coefficient de symétrie, 2018)

**Coefficient de corrélation de Spearman** : indice numérique qui résume le degré de corrélation entre deux variables mesurées à l'échelle ordinale. Fortin & Gagnon, 2016, p.497)

**Comité d'éthique de recherche** : groupe de professionnels mandatés pour réviser les propositions de recherche soumises au regard des considérations éthiques. (Fortin & Gagnon, 2016, p.498)

**Concept** : abstraction, image mentale que l'on se fait de la réalité. (Fortin & Gagnon, 2016, p.498)

**Consentement** : acquiescement donné volontairement par une personne pour participer à une étude. Pour être valable, le consentement doit être libre, éclairé et continu. (Fortin & Gagnon, 2016, p.498)

**Correction de Yates** : l'approximation de la statistique du Chi<sup>2</sup> pour les petits tableaux 2 x 2 peut être améliorée en réduisant de 0,5 la valeur absolue des différences entre les effectifs théoriques et les effectifs observés avant de l'élever au carré (correction de Yates). Cette correction, qui rend l'estimation plus conservatrice est souvent appliquée lorsque la table ne contient que peu d'effectifs observés, et que les effectifs théoriques deviennent inférieurs à 10. (Chi<sup>2</sup> corrigé de Yates, s.d.)

**Crédibilité** : critère servant à évaluer dans quelle mesure la description du phénomène vécu par les participants reflète la réalité interprétée. (Fortin & Gagnon, 2016, p.498)

**Echantillonnage aléatoire simple** : méthode d'échantillonnage probabiliste qui donne à chaque élément de la population une probabilité égale d'être inclus dans l'échantillon. (Fortin & Gagnon, 2016, p.499)

**Echantillonnage intentionnel (par choix raisonné)** : méthode d'échantillonnage qui consiste à sélectionner certaines personnes en fonction de caractéristiques typiques de la population à l'étude. (Fortin & Gagnon, 2016, p.499)

**Echantillonnage non probabiliste** : choix d'un échantillon sans recourir à une sélection aléatoire. (Fortin & Gagnon, 2016, p.499)

**Echantillonnage probabiliste** : choix d'un échantillon à l'aide de techniques aléatoires afin de chaque élément de la population ait une chance égale d'être choisi pour faire partie de l'échantillon. (Fortin & Gagnon, 2016, p.499)

**Echelle de Likert** : échelle d'attitude constituée d'une série d'énoncés pour lesquels le répondant exprime son degré d'accord ou de désaccord. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 500)

**Entrevue semi-dirigée** : interaction verbale animée par le chercheur à partir d'une liste de thèmes qu'il souhaite aborder avec le participant. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 500)

**Etude descriptive qualitative** : type de recherche servant à décrire des phénomènes sans faire appel à une méthodologie qualitative particulière. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 500)

**Etude transversale** : étude dans laquelle les données sont recueillies à un moment précis dans le temps en vue de décrire la fréquence d'apparition d'un événement et de ses facteurs associés. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 218)

**Fiabilité** : critère servant à évaluer l'intégrité des études qualitatives en ce qui a trait à la stabilité des données dans le temps et dans les conditions. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 501)

**Généralisabilité** : degré selon lequel les conclusions d'une étude quantitative dont les éléments ont été sélectionnés aléatoirement dans une population de référence peuvent être généralisées à l'ensemble de cette population. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 501)

**Intervalle de confiance (IC)** : niveau de confiance selon lequel une gamme de valeurs comprises entre deux bornes contient la valeur du paramètre à estimer. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 414)

**Médiane (Md)** : mesure de tendance centrale qui divise une distribution de fréquences ordonnées en deux parties égales, comprenant chacune 50% des données. (Fortin & Gagnon, 2016, p. 501)

**Moyenne** : mesure de tendance centrale qui correspond à la somme d'un ensemble de valeurs divisée par le nombre total de valeurs. (Fortin & Gagnon, 2016, p.502)

**Paradigme** : conception du monde, système de représentation de valeurs et de normes qui impriment une direction particulière à la pensée et à l'action. (Fortin & Gagnon, 2016, p.502)

**Paradigme interprétatif** : paradigme qui se fonde sur le postulat que la réalité sociale est socialement construite à partir de perceptions individuelles de changer avec le temps. (Fortin & Gagnon, 2016, p.502)

**Population accessible** : portion de la population cible que l'on peut atteindre. (Fortin & Gagnon, 2016, p.502)

**Population cible** : population que le chercheur veut étudier et pour laquelle il désire faire des généralisations ou des transferts. (Fortin & Gagnon, 2016, p.502)

**Post positivisme** : vision de la science qui, contrairement au positivisme, reconnaît que toutes les informations sont faillibles et susceptibles d'erreurs. (Fortin & Gagnon, 2016, p.502)

**Recherche descriptive quantitative** : recherche qui vise à fournir un portrait détaillé des caractéristiques de personnes, d'évènements ou de populations. (Fortin & Gagnon, 2016, p.503)

**Recherche phénoménologique** : recherche qui étudie la signification d'expériences telles qu'elles sont vécues par les personnes. (Fortin & Gagnon, 2016, p.503)

**Régression multiple** : analyse statistique multivariée servant à établir la relation prédictive entre une variable dépendante et un ensemble de variables indépendantes. (Fortin & Gagnon, 2016, p.504)

**Seuil de signification** : probabilité de rejet l'hypothèse nulle alors qu'elle est vraie et dont les seuils les plus courants sont 0,05 et 0,01. (Fortin & Gagnon, 2016, p.504)

**Signification statistique** : expression qui indique que les résultats d'une analyse ne découlent vraisemblablement pas de la chance à un seuil de signification déterminé. (Fortin & Gagnon, 2016, p.504)

**Test de Kolmogorov-Smirnov** : approche non paramétrique permettant de tester si une variable continue suit une loi normale. (Le test de Kolmogorov-Smirnov, 2013)

**Test de normalité de Shapiro-Wilk** : approche non paramétrique permettant de tester si une variable continue suit une loi normale. (Le test de Shapiro-Wilk, 2013)

**Test du khi deux ( $\chi^2$ )** : test inférentiel non paramétrique qui exprime l'importance de l'écart entre les fréquences observées et les fréquences théoriques. On utilise entre autres pour effectuer un test d'hypothèse concernant le lien entre deux variables qualitatives. (Fortin & Gagnon, 2016, p.504)

**Test exact de Fisher** : est une approche non paramétrique permettant de tester si deux variables qualitatives (nominales ou ordinales) distinctes à deux modalités sont indépendantes. (Le test exact de Fisher, 2013)

**Test statistique non paramétrique** : procédures statistiques inférentielles utilisées pour des données nominales ou ordinales, et dont la distribution normale ne repose pas sur des postulats rigoureux. (Fortin & Gagnon, 2016, p.504)

**Test statistique paramétrique** : procédures statistiques servant à faire l'estimation des paramètres de la population et à vérifier des hypothèses en tenant compte des postulats sur la distribution des variables. (Fortin & Gagnon, 2016, p.504)

**Transférabilité** : critère servant à évaluer l'application éventuelle des conclusions issues d'études qualitatives à d'autres contextes ou groupes. Elle s'apparente à la généralisation. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)

**Triangulation** : stratégie de mise en comparaison de plusieurs méthodes de collecte et d'interprétation de données permettant de tirer des conclusions valables à propos d'un même phénomène. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)

**Validité** : capacité d'un instrument à mesurer ce qu'il est censé mesurer. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)

**Validité externe** : caractère d'une étude qui permet de généraliser les résultats à d'autres populations et contextes que ceux étudiés. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)

**Variable** : caractéristique ou propriété qui peut prendre diverses valeurs. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)

**Variable dépendante** : variable censée dépendre d'une autre variable (variable indépendante) ou être causée par celle-ci. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)

**Variable indépendante** : variable qui peut expliquer la variable dépendante ; elle peut aussi influencer sur cette dernière. (Fortin & Gagnon, 2016, p.505)