

LA TRANSITION DES RÔLES SOCIAUX CHEZ LES FEMMES ATTEINTES
D'INSUFFISANCE RÉNALE CHRONIQUE ET BÉNÉFICIAIRES DE TRAITEMENTS
D'HÉMODIALYSE

THÈSE PRÉSENTÉE À LA FACULTÉ DES ÉTUDES SUPÉRIEURES ET DE LA
RECHERCHE EN VUE DE L'OBTENTION DE LA MAÎTRISE EN SCIENCE
INFIRMIÈRE

MINDY WILLIAMS

ÉCOLE DE SCIENCE INFIRMIÈRE
FACULTÉ DES SCIENCES DE LA SANTÉ ET DES SERVICES
COMMUNAUTAIRES
UNIVERSITÉ DE MONCTON
JUILLET 2012



Library and Archives
Canada

Published Heritage
Branch

395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Bibliothèque et
Archives Canada

Direction du
Patrimoine de l'édition

395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada

Your file Votre référence

ISBN: 978-0-494-93206-3

Our file Notre référence

ISBN: 978-0-494-93206-3

NOTICE:

The author has granted a non-exclusive license allowing Library and Archives Canada to reproduce, publish, archive, preserve, conserve, communicate to the public by telecommunication or on the Internet, loan, distribute and sell theses worldwide, for commercial or non-commercial purposes, in microform, paper, electronic and/or any other formats.

The author retains copyright ownership and moral rights in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

AVIS:

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque et Archives Canada de reproduire, publier, archiver, sauvegarder, conserver, transmettre au public par télécommunication ou par l'Internet, prêter, distribuer et vendre des thèses partout dans le monde, à des fins commerciales ou autres, sur support microforme, papier, électronique et/ou autres formats.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms may have been removed from this thesis.

While these forms may be included in the document page count, their removal does not represent any loss of content from the thesis.

Conformément à la loi canadienne sur la protection de la vie privée, quelques formulaires secondaires ont été enlevés de cette thèse.

Bien que ces formulaires aient inclus dans la pagination, il n'y aura aucun contenu manquant.

Canada

COMPOSITION DU JURY

Présidente :

Suzanne Harrison

Professeure agrégée

École de science infirmière

*Faculté des sciences de la santé et
des services communautaires*

Université de Moncton

Moncton, Nouveau-Brunswick

Examinatrice hors programme :

Maryse Pelletier-Hibbert

Professeure agrégée

Faculty of Nursing

University of New Brunswick

Fredericton, New Brunswick

Directrice de thèse :

Suzanne Dupuis-Blanchard

Professeure agrégée

École de science infirmière

*Faculté des sciences de la santé et
des services communautaires*

Université de Moncton

Moncton, Nouveau-Brunswick

Autre membre du jury :

Pierre D. Godbout

Professeur adjoint

École de science infirmière

*Faculté des sciences de la santé et
des services communautaires*

Université de Moncton

Moncton, Nouveau-Brunswick

Ce travail de thèse est dédié à mon petit garçon, Marcus, avec qui j'ai pu découvrir le plus beau des rôles qu'une femme puisse vivre. Je t'aime, mon Amour. xx

REMERCIEMENTS

Les personnes suivantes ont contribué de manière importante à la réalisation de ce projet de maîtrise. Je tiens à les remercier.

Tout d'abord, j'adresse mes plus sincères remerciements à ma directrice de thèse, Madame Suzanne Dupuis-Blanchard, professeure à l'École de science infirmière, pour avoir si généreusement partagé ses connaissances et m'avoir fait bénéficier de son expertise en recherche qualitative. Sa présence et son accompagnement ainsi que sa confiance en mes habiletés comme étudiante chercheuse m'ont guidée et soutenue dans mon parcours de recherche. Je lui dois toute ma reconnaissance. Je désire également lui exprimer toute mon appréciation pour avoir reconnu et respecté mes besoins alors que je vivais une transition importante au moment même où je tentais de découvrir et de comprendre celle que vivent les femmes hémodialysées.

De même, j'offre mes remerciements aux membres de mon comité de thèse, Monsieur Pierre D. Godbout et Madame Maryse Pelletier-Hibbert, pour leurs conseils constructifs. Je suis aussi reconnaissante envers Madame Gemma Gallant pour sa participation lors de la présentation de mon protocole de recherche.

Mes remerciements s'adressent également à Madame Lise Guerrette-Daigle et à Madame Denise Gaudet de la Régie de santé Vitalité pour l'appui et l'intérêt qu'elles ont manifestés à l'égard de ce projet, ainsi qu'aux infirmières-ressources de l'unité d'hémodialyse pour leur collaboration en ce qui a trait au recrutement des participantes.

De plus, grâce à la générosité de femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse, j'ai pu réaliser des entretiens essentiels à mon travail de recherche. Je désire témoigner toute ma gratitude à ces femmes, car en nous communiquant leur expérience, elles nous ont permis de mieux comprendre le processus de leur transformation relativement à leur nouvelle réalité.

Enfin, j'exprime ma profonde reconnaissance envers mon mari, Martin, qui m'inspire régulièrement et raffermi ma confiance, ainsi qu'à ma famille proche dont le soutien précieux facilite la réalisation de mes projets de vie. Un merci des plus sincères.

SOMMAIRE

La présente étude a été menée au moyen d'entrevues semi-structurées, auprès de neuf femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse. Cette recherche avait pour but de découvrir et d'expliquer le processus par lequel ces femmes maintiennent, modifient, délaissent ou remplacent leurs rôles sociaux à la suite de l'avènement de l'insuffisance rénale chronique et de l'intégration des traitements d'hémodialyse dans leur vie. L'analyse du contenu des entrevues a été effectuée en respectant la méthode d'analyse par comparaison constante d'une théorisation ancrée.

Il se dégage de ces analyses que les femmes vivent une perturbation de leur réalité dès le premier traitement d'hémodialyse. Le processus qu'elles entreprennent en réponse à cette perturbation s'intitule *S'épanouir dans la nouvelle réalité*. Il est composé de trois phases nommées *Phase I : Découvrir la nouvelle réalité*, *Phase II : S'habituer à la nouvelle réalité* et *Phase III : Se contenter de la nouvelle réalité* dans lesquelles les femmes cheminent pour atteindre l'épanouissement dans leur nouvelle réalité.

Le processus est déclenché et maintenu par des facteurs reliés à l'expérience de santé : *la fatigue, le manque de temps et l'imprévisibilité*. De plus, les facteurs personnels aidant les femmes à cheminer dans ce processus se retrouvent dans *l'attitude et la perception de soi*. Le processus vers l'épanouissement est également influencé par *le soutien social* reçu de personnes significatives. Enfin, *l'âge* est défini comme un facteur qui apporte une diversité au processus plutôt qu'une influence.

À notre connaissance, la littérature ne rapporte aucune recherche ayant exploré ce phénomène. Par conséquent, la présente étude comble cette lacune en identifiant les éléments d'influence et en décrivant le processus social par lequel les femmes hémodialysées s'épanouissent dans leur nouvelle réalité à la suite de l'avènement de l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse dans leur vie. Enfin, des pistes d'autres recherches se dégagent des résultats de notre étude.

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX.....	x
LISTE DES FIGURES.....	xi
CHAPITRE 1	1
Énoncé du problème.....	1
But et objectifs de l'étude.....	7
Question de recherche	7
CHAPITRE II.....	8
Recension des écrits.....	8
<i>L'expérience de vivre l'insuffisance rénale chronique et d'être hémodialysée.....</i>	9
<i>Les transitions</i>	16
<i>Les rôles sociaux des femmes à la suite de la maladie chronique</i>	21
<i>Le soutien social.....</i>	28
CHAPITRE III	32
Méthodologie.....	32
<i>Devis de recherche</i>	32
<i>Échantillonnage.....</i>	36
<i>Méthodes de collecte des données.....</i>	40
<i>Déroulement de la collecte des données</i>	40
<i>Guide d'entrevue</i>	41
<i>Entrevue semi-dirigée.....</i>	42
<i>Écocarte – diagramme des relations famille/milieu.....</i>	43

<i>Fiche de renseignements sociodémographiques et cliniques</i>	43
<i>Journal de bord</i>	44
<i>Mémos</i>	44
<i>Analyse des données</i>	44
<i>Critères de rigueur</i>	50
<i>Considérations éthiques</i>	52
<i>Plan de diffusion des résultats pour le transfert des connaissances</i>	53
CHAPITRE IV	55
Présentation des résultats.....	55
<i>Profil des participantes à l'étude</i>	56
<i>Contexte du processus : la perturbation de la réalité</i>	59
<i>Résumé du processus S'épanouir dans la nouvelle réalité</i>	61
<i>Facteurs d'influence</i>	63
<i>Les facteurs reliés à l'expérience de santé</i>	63
<i>La fatigue</i>	64
<i>Le manque de temps</i>	66
<i>L'imprévisibilité</i>	68
<i>Les facteurs personnels des participantes</i>	70
<i>L'attitude</i>	70
<i>La perception de soi</i>	74
<i>Le soutien social</i>	76
<i>L'âge</i>	80
<i>S'épanouir dans la nouvelle réalité</i>	84
<i>Phase I : Découvrir la nouvelle réalité</i>	85
<i>Se situer</i>	86

<i>Se reposer</i>	87
<i>Phase II : S'habituer à la nouvelle réalité</i>	89
<i>Planifier des activités</i>	90
<i>Se détacher des activités et des rôles</i>	93
<i>Phase III : Se contenter de la nouvelle réalité</i>	96
<i>Accepter</i>	97
<i>Être satisfaite</i>	99
CHAPITRE V	102
Discussion	102
<i>Le profil des participantes</i>	102
<i>L'expérience de santé des participantes</i>	107
<i>Les rôles sociaux chez les femmes hémodialysées</i>	109
<i>Le processus établi par les femmes hémodialysées</i>	112
<i>Les facteurs reliés à l'expérience de santé</i>	115
<i>Les forces et les limites de l'étude</i>	117
<i>Les recommandations pour la pratique, la formation et la recherche infirmières</i>	118
<i>Les recommandations pour la pratique infirmière</i>	118
<i>Les recommandations pour la formation infirmière</i>	119
<i>Les recommandations pour la recherche infirmière</i>	120
CONCLUSION	122
RÉFÉRENCES.....	125
ANNEXE A - LETTRES D'APPUI DU PROJET DE RECHERCHE	137
ANNEXE B - LETTRE D'INVITATION DESTINÉES AUX PARTICIPANTES POTENTIELLES.....	139

ANNEXE C – INVITATION TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT	140
ANNEXE D – RAPPEL D’INVITATION DESTINÉ AUX PARTICIPANTES POTENTIELLES.....	141
ANNEXE E - REMINDER TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT.....	142
ANNEXE F – FORMULAIRE DE CONSENTEMENT.....	143
ANNEXE G – CONSENT TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT.....	146
ANNEXE H – GUIDE D’ENTREVUE.....	149
ANNEXE I – INTERVIEW GUIDE	151
ANNEXE J – INTERVIEW GUIDE FOR SECOND INTERVIEW	153
ANNEXE K – ÉCOCARTE/ECOMAP.....	154
ANNEXE L – FICHE DE RENSEIGNEMENTS SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES.....	155
ANNEXE M – DEMOGRAPHIC AND CLINICAL INFORMATION SHEET	157

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 <i>Grille de codification des données</i>	47
Tableau 2 <i>Données sociodémographiques et cliniques des participantes</i>	58

LISTE DES FIGURES

Figure 1 Processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité*62

CHAPITRE I

Énoncé du problème

L'insuffisance rénale est une maladie progressive qui devient une condition chronique lorsque l'atteinte de la fonction rénale s'avère irréversible. Les manifestations de la maladie s'approprient graduellement l'état de santé de la personne et conduisent à l'annonce du diagnostic, au besoin inévitable de traitements et, enfin, à une vie assujettie à l'insuffisance rénale chronique. La capacité et la volonté de remplir certains rôles peuvent être influencées par les manifestations de la maladie de l'insuffisance rénale chronique. En fait, cette maladie peut possiblement prescrire de nouveaux rôles aux personnes atteintes (Braun Curtin, Mapes, Petillo & Oberly, 2002). En plus des manifestations cliniques éprouvées, le temps consacré aux traitements de l'insuffisance rénale chronique limite davantage les activités des personnes et peut exiger que ces dernières délaissent leurs rôles sociaux, familiaux et professionnels (Stapleton, 2000). Les rôles sociaux de même que les changements qu'ils subissent ont des effets importants sur la vie et la santé des femmes (Stenius, Veysey, Hamilton & Anderson, 2005).

Des chercheurs ont exploré l'expérience relative aux rôles sociaux des femmes atteintes d'une maladie chronique (Plach, Stevens & Moss, 2004; Webel & Higgins, 2012). Les caractéristiques des rôles sociaux des femmes atteintes d'une maladie chronique ont également été étudiées et, depuis l'année 2000, sont bien documentées au moyen de recherches quantitatives (Coty & Wallston, 2008; Plach & Heidrich, 2001; Plach & Heidrich, 2002; Plach, Heidrich & Waite, 2003; Plach, Napholz & Kebler, 2001; Plach, Stevens & Heidrich, 2006; Stenius *et al.*, 2005). Cependant, il existe un

manque de connaissances relativement à l'expérience qualitative des femmes à l'égard des changements de rôles qui s'imposent à cause d'une maladie chronique. De même, à notre connaissance, la littérature contient peu d'études quantitatives ou qualitatives traitant des rôles sociaux chez les femmes atteintes de la maladie chronique de l'insuffisance rénale.

Pourtant, de nombreux chercheurs s'intéressent à l'expérience des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, qui reçoivent des traitements d'hémodialyse (Bass *et al.*, 1999; Braun Curtin & Mapes, 2001; Braun Curtin *et al.*, 2002; Faber, 2000; Gregory, Way, Hutchinson, Barrett & Parfrey, 1998; Hagren, Petterson, Severinson, Lütznén & Clyne, 2001; Heiwe, Clyne & Dahlgren, 2003; Jablonski, 2007; Jablonski, 2008; Lindqvist, Carlsson & Sjöden, 2000; Moran, Scott & Darbishire, 2010; Polaschek, 2003; Rittman, Northsea, Hausauer, Green & Swanson, 1993). Il est cependant noté qu'une population composée de femmes et d'hommes hémodialysés caractérise généralement ces recherches.

Des recherches qui s'intéressent à l'expérience des femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse ont exploré l'expérience de celles-ci relativement à l'adhérence aux traitements (Tijerina, 2009), à l'adaptation à la maladie et aux traitements (Tanyi & Werner, 2008a), à la fatigue (Williams, Crane & Kring, 2007), à la maternité (Luders & *al.*, 2010; Nazario & Turato, 2007), à la sexualité (Arslan & Ege, 2009) et à la spiritualité (Tanyi & Werner, 2003; Tanyi, Werner, Recine & Sperstad, 2006; Tanyi & Werner, 2007; Tanyi & Werner, 2008b). Ainsi, l'expérience des femmes hémodialysées, en ce qui concerne leurs rôles sociaux, demeure inexplorée.

Des statistiques provenant du *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes* indiquent qu'en 1990, 11 042 personnes recevaient une forme de traitement pour l'insuffisance rénale chronique au Canada comparativement à 37 744 personnes en 2009 (Institut canadien d'information sur la santé, 2010). D'autres statistiques provenant du *Registre canadien des insuffisances et des transplantations d'organes* démontrent qu'en 1996, 7 154 personnes (femmes, $n= 2\ 801$) recevaient des traitements d'hémodialyse au Canada, alors qu'en 2005 (Institut canadien d'information sur la santé, 2007), on en comptait plus du double, soit 16 056 (femmes, $n= 6\ 686$). En 2000, les femmes représentaient 35,5 pour cent de la population recevant des traitements d'hémodialyse au Canada comparativement à 40 pour cent en 2009 (Institut canadien d'information sur la santé, 2010). Enfin, l'hémodialyse demeure la forme de traitement la plus courante au Canada (Institut canadien d'information sur la santé, 2010).

L'écart entre le nombre de femmes et d'hommes recevant des traitements d'hémodialyse est mince dans la province du Nouveau-Brunswick comparativement aux données nationales (Institut canadien d'information sur la santé, 2007). Bien que les hommes bénéficiant de traitements d'hémodialyse soient présentement plus nombreux que les femmes, une tendance démontre une croissance significative du nombre de nouvelles patientes aux unités de dialyse (Institut canadien d'information sur la santé, 2005). En effet, le nombre de femmes traitées pour l'insuffisance rénale s'accroît chaque année (Singer, 2000) et ce, presque deux fois plus rapidement que celui des hommes (Institut canadien d'information sur la santé, 2005). L'espérance de vie chez les femmes est plus élevée que chez les hommes et, de ce fait, elles présentent une prévalence

supérieure de problèmes chroniques (Agence de santé publique du Canada, 2003; Noerager Stern, 1996).

Il a déjà été noté que les femmes éprouvent plus de difficultés que les hommes pour ce qui est de l'adaptation aux traitements de l'insuffisance rénale chronique (Soskolne & Kaplan De-Nour, 1989). La nature progressive et incessante de cette maladie exige des changements et des ajustements importants et constants de la part des personnes atteintes (Braun Curtin & Mapes, 2005). Quoique l'expérience du stress soit comparable chez les femmes et les hommes vivant avec cette maladie, les femmes ont davantage recours aux stratégies de *coping* que les hommes (Harwood, Wilson, & Sontrop, 2011).

Des chercheurs démontrent qu'effectivement les femmes subissent davantage l'influence des demandes que peut imposer une maladie. Ainsi, elles assument généralement la responsabilité de l'adaptation de l'environnement familial lorsqu'il s'agit d'agencer la vie et une maladie telle que l'insuffisance rénale chronique (Devins, Hunsley, Manlin, Taub & Paul, 1997). Les femmes ont un penchant naturel pour se charger des soins des membres de leur famille quand ils sont malades. Elles ont également tendance à chercher l'équilibre entre leurs rôles de conjointe et de mère, les responsabilités domestiques et professionnelles ainsi que les exigences relatives à la santé lorsqu'elles-mêmes vivent l'avènement d'une maladie (Robinson, 1998).

Comme infirmière ayant travaillé dans une unité d'hémodialyse dans le passé, il m'est possible de témoigner des changements que vivent nécessairement les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et hémodialysées, sur le plan de leurs rôles. De fait, des femmes ambulantes et en assez bon état se présentent à l'unité pour leur

traitement et, quelque quatre heures plus tard, quittent cette unité en chaise roulante et affaiblies par ce traitement qui, en plus, doit être repris au moins trois fois par semaine. Ces observations suscitent alors un questionnement quant à l'effet de cette maladie et des traitements sur la vie des femmes et incitent à vouloir comprendre les expériences de ces dernières. Étant donné qu'elles occupent de plus en plus de places aux unités de dialyse (Institut canadien d'information sur la santé, 2005; Institut canadien d'information sur la santé, 2010), qu'elles sont davantage affectées par les demandes d'une maladie chronique (Robinson, 1998) et que leurs expériences et besoins spécifiques sont peu connus, il est important d'explorer l'expérience des femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse.

Des auteurs (Kaiser, Kaiser & Barry, 2009) expliquent l'importance de comprendre les effets de différentes transitions sur la santé des femmes. Ils concluent que l'investissement dans l'amélioration de la santé des femmes est un élément essentiel au développement de la population entière. En plus de contribuer à la croissance de la société sur les plans économique et social, les femmes y participent également de façon indirecte en s'occupant de la santé et du bien-être de leur famille (McElmurry, Norr & Parker, 1994; Snow Jones & Frick, 2010). Les études biomédicales ont bien fait avancer le savoir en ce qui a trait à la santé des individus, mais elles ont peu contribué aux connaissances à l'égard de l'expérience de santé unique et individuelle vécue par des femmes (Crooks, 2001). Les recherches effectuées auprès des femmes regardent plutôt la physiopathologie d'une condition médicale sans prêter attention au processus relatif à l'expérience de santé (Crooks). La présente étude réalisée auprès de femmes vivant avec l'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse comble une

part de cette lacune grâce à la découverte et à l'explication du processus par lequel elles maintiennent, modifient, délaissent et remplacent leurs rôles sociaux à la suite de l'intégration des traitements d'hémodialyse dans leur vie.

Par conséquent, cette recherche contribue à la pratique infirmière de telle sorte que les connaissances qu'elle génère permettront aux infirmières d'offrir des soins holistiques basés sur des résultats concluants et spécifiques aux femmes. Afin d'assurer une pratique qui s'appuie sur des données probantes, Crooks (2001) suggère de prêter attention aux expériences et aux interactions sociales ayant trait à la santé des femmes. L'avancement de la profession sera certes assuré par le savoir empirique qui se dégage de notre recherche. Grâce à une meilleure compréhension du phénomène étudié, les infirmières seront en mesure de mieux apprécier l'expérience des femmes, de mieux reconnaître leurs besoins, de mieux intervenir et accompagner les femmes dans leur expérience de santé, leur fonctionnement physique et psychosocial, leur transition de rôles sociaux et leur cheminement personnel.

But et objectifs de l'étude

Le but de la présente étude est de développer une théorie substantive qui explique la transition des rôles sociaux chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse. Les objectifs consistent à découvrir l'expérience de transition de rôles et à expliquer le processus sous-jacent en considérant l'importance des résultats de l'étude pour le développement de la théorie infirmière, de la pratique infirmière ainsi que de la recherche infirmière.

Question de recherche

Cette étude qualitative répond à la question de recherche suivante. Comment les femmes qui sont atteintes d'insuffisance rénale chronique et qui bénéficient de traitements d'hémodialyse maintiennent, modifient, délaissent et remplacent-elles leurs différents rôles sociaux?

CHAPITRE II

Recension des écrits

L'utilisation de la littérature en recherche qualitative diffère des autres méthodes de recherche de sorte que la recension de tous les écrits reliés au phénomène d'intérêt n'est pas effectuée avant le début de la collecte des données (Strauss & Corbin, 1998). Alors que les points saillants et les concepts théoriques se distinguent au cours de l'étude, ils peuvent difficilement être identifiés au préalable. De ce fait, la recherche de références pertinentes peut se poursuivre tout au long de l'étude (Strauss & Corbin). La chercheuse prévoyait que les données obtenues pendant ce projet de recherche puissent la diriger vers d'autres écrits pertinents pour l'étude et la théorisation. Une revue initiale de la littérature a donc été réalisée dans le but de se familiariser avec le phénomène d'intérêt et de susciter un questionnement dégageant ainsi une problématique de recherche.

Ce chapitre présente alors l'état des connaissances relatives à notre problématique. La recension des écrits est caractérisée selon quatre volets. Un premier précise les écrits empiriques se rattachant à l'expérience de vivre l'insuffisance rénale chronique et d'être hémodialysée. Un deuxième fait appel à la littérature s'intéressant au concept de transition. Un autre fait le point sur l'état des connaissances à l'égard des rôles sociaux qu'assument les femmes à la suite de l'avènement d'une maladie chronique. Enfin, un aperçu du concept de soutien social relatif à la maladie de l'insuffisance rénale chronique termine cette recension.

L'expérience de vivre l'insuffisance rénale chronique et d'être hémodialysée

La maladie de l'insuffisance rénale chronique se définit comme une détérioration progressive et irréversible de la fonction rénale. La phase chronique de cette maladie prend une forme à la fois chronique et aiguë. La chronicité s'explique par le fait que la maladie est irréversible et ne peut se guérir. De plus, la possibilité d'un déséquilibre électrolytique, d'une insuffisance cardiaque et d'autres complications liées au processus de dialyse reflète la composante aiguë de l'insuffisance rénale chronique (Braun Curtin & Mapes, 2001). L'hypertension artérielle, l'œdème pulmonaire, l'anémie et l'anorexie ne sont que quelques-unes des comorbidités de cette maladie chronique (Smeltzer & Bare, 2011). Les personnes qui vivent l'insuffisance rénale chronique éprouvent de nombreux changements physiologiques et psychologiques (Stapleton, 2000). En retour, ces changements caractérisent et déterminent l'expérience vécue des personnes et peuvent influencer leurs rôles sociaux.

Différentes équipes de chercheurs se sont engagées dans l'exploration de l'expérience des personnes vivant l'insuffisance rénale. La présente étude s'intéresse spécifiquement à l'expérience des femmes qui sont atteintes d'insuffisance rénale chronique et qui bénéficient de traitements d'hémodialyse. De ce fait, seule la littérature cherchant à expliquer l'expérience des personnes qui vivent avec cette maladie et reçoivent des traitements d'hémodialyse a été retenue pour cette recension.

L'étude phénoménologique de Rittman *et al.* (1993) effectuée auprès de personnes (femme, $n = 1$ et hommes, $n = 5$) âgées entre 39 et 58 ans, qui reçoivent des traitements de dialyse depuis plusieurs années, soit entre trois et 14 ans, examine leur expérience de vivre l'insuffisance rénale chronique, afin qu'il en ressorte des

significations et perceptions partagées. Les résultats permettent de conclure qu'avec le temps, les personnes perçoivent leur maladie et les traitements comme faisant normalement partie de leur vie et retrouvent un nouveau sens d'être. Selon elles, le fait de maintenir l'espoir est une façon significative de faire face à la maladie. L'ensemble des informations transmises par les participants à la recherche font également ressortir le fait de se familiariser avec l'unité de dialyse ainsi que l'impression d'être chez soi auprès des autres personnes vivant une expérience semblable. Enfin, l'approche en ce qui concerne la vie change chez ces personnes lorsqu'elles prennent conscience que la technologie contrôle leurs fonctions physiologiques et sert à les maintenir vivantes. Bien que ce changement dans leur approche envers la vie semble être un phénomène important de l'expérience, il n'est cependant pas précisé davantage par les auteurs.

D'autres chercheurs (Gregory et *al.*, 1998) s'intéressent aussi à l'expérience vécue par cette même population en explorant les perceptions que les personnes ont de la maladie et des traitements d'hémodialyse. Dix-huit femmes et 18 hommes qui bénéficient de traitements d'hémodialyse depuis 2,66 ans, en moyenne, participent à cette étude. L'âge moyen des participants est de 57,08 ans ($ET = 18,21$). Les grands thèmes découlant de cette recherche par théorisation ancrée sont la redéfinition de soi, la qualité du soutien et la signification de la maladie et du traitement. Ainsi, les personnes participantes doivent redéfinir ce qui est normal pour elles et s'adapter à cette nouvelle normalité. Il ressort de l'étude que le maintien d'une relation chaleureuse avec le ou la conjointe, la famille et les amis est perçu comme une force facilitant l'acceptation de la maladie et du traitement. De plus, la signification accordée à la maladie est influencée par l'importance de ses effets sur le fonctionnement physique de la personne. Des effets

positifs se distinguent par le sentiment de mieux-être physique suivant le début des traitements, alors que des effets plus négatifs sont illustrés par les manifestations de la maladie, ses comorbidités ainsi que les rajustements du mode de vie qu'exigent les traitements. L'hémodialyse est perçue comme une *lifeline* pouvant améliorer ou diminuer la qualité de vie. En somme, la théorie émergente suggère que le soi se redéfinit par l'évolution du sens accordé à la maladie et aux traitements ainsi que par la qualité perçue du soutien.

Les conséquences perçues à l'égard de la maladie et des traitements substitutifs par des personnes qui bénéficient de traitements contre l'insuffisance rénale chronique sont décrites dans l'étude exploratoire-descriptive de Lindqvist *et al.* (2000). Les participants (femmes, $n = 35$ et hommes, $n = 51$) âgés entre 28 et 86 ans ont communiqué leurs expériences lors d'entrevues non structurées. Le désir de retrouver l'indépendance et la normalité est soulevé comme thème central. Dans l'ensemble, des conséquences d'ordre psychosocial, soit le manque de liberté, le manque de contrôle, les pertes et la dépendance, ainsi que des conséquences d'ordre physique, soit les atteintes physiques et le sentiment d'être dégoûté de soi-même, sont attribuées à l'expérience de vivre l'insuffisance rénale chronique et ses traitements.

Une analyse socioculturelle par étude de cas (Faber, 2000) cherche à comprendre le vécu des personnes atteintes d'insuffisance rénale qui nécessitent des traitements d'hémodialyse. Le contenu des entrevues individuelles auprès de personnes (femmes, $n = 2$ et hommes, $n = 2$) âgées entre 32 et 86 ans recevant des traitements d'hémodialyse, de personnes de soutien, de néphrologues, d'infirmières et d'autres professionnels de la santé formant l'équipe de néphrologie s'est avéré important pour

répondre à la question de recherche suivante. Quelles sont les expériences de vie des personnes qui ont dû tenir compte de l'insuffisance rénale chronique et de l'hémodialyse dans leur vie? Les réponses révèlent que vivre avec la maladie d'insuffisance rénale constitue effectivement un « travail ». Les personnes doivent se familiariser avec les modalités de dialyse et choisir un traitement, s'adapter à l'environnement de l'unité de dialyse et apprendre à vivre avec le traitement et ses inconvénients. La pratique d'activités physiques et l'adhérence à un régime alimentaire rigoureux, à une restriction liquidienne stricte et à un traitement médicamenteux important caractérisent aussi les contraintes résultant de l'insuffisance rénale. Ce « travail » implique aussi le fait de vivre le déclin de la santé physique et les pertes psychosociales. Alors que la grande partie des exigences est assumée par la personne atteinte de l'insuffisance rénale, la famille détient aussi sa part d'obligations en étant la source primaire de soutien émotionnel et physique.

Des expériences de vivre avec l'insuffisance rénale sont décrites dans l'étude qualitative-interprétative de Hagren *et al.* (2001) menée auprès de personnes (femmes, $n = 8$ et hommes, $n = 7$) âgées entre 50 et 79 ans. Les participants bénéficient de traitements d'hémodialyse depuis au moins trois mois. Lors d'entrevues, ces personnes ont choisi de décrire leurs expériences liées directement aux traitements. Le phénomène qui ressort de ces expériences est le fait que l'appareil de dialyse constitue une *lifeline* qui les maintient vivantes mais au prix d'une liberté restreinte. Ainsi, les engagements qu'impose le traitement d'hémodialyse résultent en une perte de liberté, une dépendance envers l'équipe de soins et une perturbation sur les plans conjugal, familial et social. Les participants précisent que les relations deviennent plus difficiles à

maintenir en raison des manifestations physiques comme la fatigue, la douleur ou la céphalée qu'entraînent les traitements. Il ressort aussi que les rôles à l'intérieur du couple s'inversent et que les conjointes ou conjoints deviennent des soignantes ou soignants naturels. Enfin, les personnes atteintes de cette maladie conservent un certain sens d'autonomie en étant impliquées dans les décisions de soins et en étant perçues comme des individus plutôt que des malades par les professionnels de la santé.

D'autres chercheurs (Braun Curtin *et al.*, 2002) ont examiné le processus par lequel certaines personnes s'adaptent, se transforment et vivent pleinement pendant plusieurs années avec des traitements de dialyse. Leur étude exploratoire-descriptive compte 18 participants (femmes, $n = 8$ et hommes, $n = 10$) dont l'âge s'étend de 38 à 63 ans. Le temps qui s'est écoulé depuis le début des traitements varie entre 16 et 31 ans. La collecte de données a été effectuée lors d'entrevues semi-structurées. Une transformation de soi et une transformation de l'expérience de santé sont identifiées par les participants. La prise en charge, l'affirmation de soi, le maintien de soi, le maintien de son identité, la valeur de soi et l'importance de maintenir un contrôle sur sa vie constituent des besoins et des caractéristiques communes des personnes qui vivent l'insuffisance rénale chronique. L'adaptation aux changements imposés par la maladie exige aussi que ces personnes acceptent d'emblée la maladie comme telle, les complications potentielles, les contraintes de vivre cette maladie, les demandes relatives aux traitements, par exemple, la modification importante du mode de vie, le traitement médicamenteux rigoureux et les restrictions liquidiennes et alimentaires, l'avenir incertain et, enfin, la mort imminente.

Par la méthode des groupes de discussion focalisée, Bass *et al.* (1999) explorent la question de l'impact des traitements de l'insuffisance rénale sur la vie des personnes qui en bénéficient. La population est composée d'individus recevant des traitements de dialyse (femmes, $n = 6$ et hommes, $n = 7$), de néphrologues, d'infirmières et d'autres professionnels de la santé. L'étude cherche à savoir si les perceptions des personnes dialysées diffèrent de celles des professionnels de la santé. Les participants reconnaissent que différentes caractéristiques personnelles sont régulièrement influencées par la maladie et les traitements, par exemple, la liberté et le contrôle, les relations sociales, l'anxiété, les rôles, l'énergie, l'image corporelle, les relations sexuelles, l'attitude, le sommeil et les capacités cognitives. Les résultats démontrent aussi que certaines perceptions et des inquiétudes éprouvées par des personnes dialysées, à l'égard de la maladie et des traitements, ne sont pas entièrement appréciées par les professionnels de la santé travaillant dans des centres de dialyse. En conclusion de leur étude, les auteurs soulèvent que prêter une meilleure attention aux expériences et inquiétudes des personnes dialysées servira au développement de stratégies d'amélioration des soins dispensés à cette population.

Une étude phénoménologique descriptive examine l'expérience vécue par des femmes ($n = 16$) qui sont atteintes d'insuffisance rénale chronique et qui bénéficient de traitements d'hémodialyse (Tanyi & Werner, 2008a). Les participantes sont âgées de 29 à 77 ans et reçoivent des traitements d'hémodialyse depuis une période de 7 mois à 13 ans. Il se dégage des analyses que les femmes hémodialysées vivent trois phases : une phase initiale d'ajustement à la maladie et aux traitements, une deuxième phase caractérisée par une appréciation des traitements d'hémodialyse et, enfin, une dernière

phase dans laquelle elles apprennent à s'adapter aux aspects négatifs des traitements d'hémodialyse. Leur expérience vers l'adaptation à la réalité de vivre l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse constitue un cheminement constant qui demande des efforts quotidiens de leur part. Le soutien familial favorise cependant l'acceptation et l'adaptation des femmes.

Alors que la maladie demeure une expérience individuelle, il importe cependant de reconnaître que les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique vivent des expériences significatives semblables. En effet, puisque vivre avec l'insuffisance rénale constitue un « travail », l'expérience peut avoir d'importantes conséquences pour ce qui est des rôles sociaux des personnes atteintes. Notre étude cherche à découvrir l'expérience de cette population selon la perspective des femmes. Plus précisément, elle permet une meilleure compréhension des changements qui s'effectuent en fonction des rôles de ces femmes, un thème non retrouvé dans la littérature qualitative et quantitative.

Les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique vivent des expériences qui ne sont pas toujours bien comprises des professionnels de la santé. Les résultats de notre étude serviront à l'amélioration des connaissances et permettront une meilleure compréhension de la part des infirmières et de l'équipe de soins travaillant dans le domaine de la néphrologie. Par conséquent, les professionnels de la santé seront en mesure d'apprécier l'expérience des femmes soignées et d'accompagner ces dernières dans leurs expériences de santé, leur cheminement personnel et les transitions découlant de ce vécu. Nous nous intéressons maintenant à la littérature portant sur le concept de transition.

Les transitions

Tel que décrit dans la section intitulée *L'expérience de vivre l'insuffisance rénale et d'être hémodialysée*, les personnes qui bénéficient de traitements d'hémodialyse en conséquence d'un diagnostic d'insuffisance rénale chronique, sont appelées à vivre des changements dans toutes les dimensions de leur personne. Afin de mieux comprendre le processus qui sous-tend ces changements, une révision du concept de transition est de mise. Il est à noter que la présentation de ce concept ne sert pas de cadre théorique à l'étude mais uniquement de révision d'un concept faisant partie du phénomène étudié.

Une transition se produit lorsque la réalité d'une personne est perturbée en raison d'événements critiques, de décisions ou de circonstances (Selder 1989, Barba & Selder, 1995). Elle comprend des changements sur le plan de l'état de santé, de l'identité, des relations, des rôles, des attentes, des habiletés ainsi que des comportements d'une personne (Meleis, 2005; Meleis & Trangenstein, 1994). Une transition peut être à la fois le résultat des changements et le processus responsable des changements vécus (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000; Meleis & Trangenstein, 1994). Elle se caractérise aussi par un processus de développement et de mouvement d'un état d'être à l'autre au cours d'une période donnée (Meleis & Trangenstein, 1994).

Meleis (2005) explique qu'une transition peut être la caractéristique d'un développement ou d'une situation ou encore, qu'elle peut être reliée aux événements de santé/maladie. À titre d'exemple, la période de passage de l'adulte à la personne âgée constitue une transition relative au développement. Une transition situationnelle peut comprendre la perte d'un être cher. Enfin, l'avènement d'une maladie chronique est typique d'une transition de santé/maladie. Alors que cette sorte de transition présente un

intérêt pour notre étude, il est très possible que les participantes vivent différentes transitions simultanément. Ainsi, Schumacher et Meleis (1994) rappellent qu'une transition est un processus complexe pouvant être marqué par plusieurs transitions à la fois.

Des propriétés interdépendantes et essentielles aux transitions ont été identifiées, soit la conscience, l'engagement, les changements, le temps et les événements critiques (Meleis *et al.*, 2000). La conscience a été définie comme une perception et une identification de l'expérience de transition. L'engagement est le niveau de l'implication dans le processus de transition, telle que la recherche d'informations. Les effets et la signification des changements impliqués dans une transition doivent aussi être identifiés. De plus, des changements qui caractérisent une transition peuvent se manifester de façon continue avec le temps. Finalement, des situations critiques exigent souvent que les personnes prennent conscience de leur situation, ce qui les incite à s'engager et à faire face aux transitions qu'elles vivent (Meleis *et al.*, 2000).

Une transition peut aussi exiger qu'une personne acquière de nouvelles connaissances, qu'elle change ou adopte de nouveaux comportements et qu'elle modifie sa définition de soi. Des comportements propices aux transitions saines incluent, entre autres, maintenir des relations et développer de nouveaux contacts, se situer dans son expérience et accorder un sens aux transitions et comportements qui en résultent, développer une confiance, tenter de comprendre le processus inhérent à l'expérience, utiliser les ressources disponibles et élaborer des stratégies pour gérer sa situation (Meleis *et al.*, 2000). Des indicateurs de transitions saines sont le sentiment de bien-être, les relations saines, la maîtrise des nouveaux rôles (Schumacher & Meleis, 1994), la

maîtrise d'habiletés nécessaires pour gérer la transition et le développement d'un nouveau sens d'identité (Meleis *et al.*, 2000).

Alors que des changements dans l'état de santé d'une personne créent un processus de transition, l'atteinte de l'état de santé et de bien-être de la personne peut également faire suite à une transition (Meleis *et al.*, 2000; Schumacher & Meleis, 1994). Des transitions entraînent des changements et des périodes de déséquilibre nécessitant différentes réponses et stratégies de la part de la personne. Steckler et Selder (1991) expliquent l'importance d'accepter une maladie et ses particularités et d'être conscient que celle-ci existe afin d'être capable de s'engager pleinement dans une transition.

Différentes émotions affirmant des difficultés vécues peuvent accompagner les transitions (Schumacher & Meleis, 1994). Les besoins des personnes relativement à leur expérience de santé changent couramment durant les périodes de transition (Meleis & Im, 2002). Le processus par lequel une personne vit une expérience de transition est un phénomène d'intérêt en science infirmière (Meleis & Trangenstein, 1994). Les infirmières soignent régulièrement des personnes qui se préparent, qui vivent ou qui sortent d'une expérience de transition. De plus, elles sont souvent appelées à faciliter le processus de transition que vivent les personnes soignées (Kralik, 2002, Meleis & Trangenstein, 2010). L'objectif de faciliter les transitions se situe au cœur de la profession infirmière. Des auteurs tiennent même à ce que les transitions soient un concept central pour la science infirmière (Meleis *et al.*, 2000; Schumacher & Meleis, 1994, Schumacher & Meleis, 2010).

Il importe que les infirmières soient attentives aux changements et demandes qu'exigent les transitions (Meleis *et al.*, 2000). L'expérience de transition des personnes

sera mieux appréciée des infirmières qui auront découvert les conditions personnelles, par exemple, les significations, les croyances, les attitudes et les connaissances, et les conditions environnementales, comme le soutien social, les ressources communautaires et les stéréotypes sociaux, qui facilitent ou qui gênent l'atteinte d'une transition saine (Meleis *et al.*, 2000). Les interventions infirmières doivent viser la prévention de transitions malsaines et la promotion d'une gestion efficace de l'expérience de transition (Meleis & Trangenstein, 1994).

L'identification de résultats positifs relativement à une transition permettra l'évaluation des interventions cliniques et facilitera la recherche qui s'intéresse aux transitions (Schumacher & Meleis, 1994). Le sens accordé à une transition peut différer d'une personne à l'autre. Certaines transitions peuvent être le résultat d'un choix personnel. Des personnes peuvent désirer une forme de transition, alors qu'elles craignent un autre type de transition. Afin de comprendre une transition selon la perspective de la personne vivant l'expérience, il est essentiel que l'infirmière connaisse la signification de cette transition et des conséquences de celle-ci pour la personne (Schulman-Green, Bradley, Knobf, Prigerson, DiGiovanna, & McCorkle, 2011; Schumacher & Meleis, 1994). Des chercheurs soutiennent également que l'exploration de l'habileté d'autogestion d'une personne est fondamentale pour comprendre son processus de transition (Kralik, Kralik, Price & Howard, 2002). Le concept de transition est conforme à la philosophie holistique en science infirmière (Chick & Meleis, 2010). Une meilleure compréhension des propriétés et conditions inhérentes au processus de transition facilite davantage l'approche holistique du soin (Kralik, 2002) et peut servir

au développement d'interventions congruentes à l'expérience unique des personnes favorisant ainsi des réponses saines aux transitions (Meleis *et al.*, 2000).

Il est important de retenir la nature complexe et multidimensionnelle des expériences de transition. Meleis *et al.* (2000) recommandent d'autres explorations des diversités et complexités des transitions par l'entremise de recherches effectuées auprès de différentes populations vivant divers types de transition. La science infirmière a un intérêt particulier pour l'expérience des transitions étant donné leurs conséquences sur la santé et le bien-être des personnes soignées et de leur famille. Meleis (2005) fait ressortir le fait que l'étude des capacités d'une personne à vivre et gérer ses transitions et l'influence de l'environnement sur ces capacités permettrait de considérer des questions fondamentales en science infirmière. L'auteur mentionne également le besoin de théories décrivant la nature des transitions, les réponses normales aux transitions et les relations entre les transitions et la santé. Par conséquent, Chick et Meleis (2010) encouragent la réalisation de recherches infirmières explorant le concept de transition dans le but de développer des théories infirmières. Puisque les transitions sont des expériences humaines, des auteurs (Kralik, Visenti & van Loon, 2006) soutiennent que le concept de transition sera nécessairement mieux compris à l'aide de recherches qualitatives. Alors qu'une transition se veut un processus qui se déroule au cours d'une période donnée, ces mêmes auteurs suggèrent également l'utilité d'une méthode comparative longitudinale pour comprendre davantage l'expérience de transition (Kralik *et al.*, 2006).

Des chercheurs (Kaiser *et al.*, 2009; Meleis & Im, 2002; Meleis & Rogers, 1987) affirment que les femmes se retrouvent au centre des transitions de la vie en étant les

facilitatrices de leurs propres transitions ainsi que de celles des autres. De ce fait, ils recommandent non seulement des recherches qui sauront découvrir le processus et les stratégies qu'adoptent les femmes au cours des transitions qu'elles vivent relativement à la santé et à la maladie (Meleis & Im, 2002; Meleis & Rogers, 1987), mais aussi la création d'un modèle conceptuel pouvant guider l'exploration de l'effet des transitions sur la santé des femmes ainsi que celle de leurs enfants (Kaiser *et al.*, 2009).

Schumacher et Meleis (1994) soulèvent l'hypothèse selon laquelle les besoins de santé des femmes seraient davantage compris par l'exploration des transitions qu'elles vivent. Meleis et Rogers (1987) ajoutent que la compréhension des besoins de santé des femmes peut se faire par l'exploration des rôles qu'elles assument. En effet, l'étude des rôles sociaux chez les femmes hémodialysées explique le processus par lequel ces dernières les maintiennent, modifient, délaissent et remplacent à la suite de l'expérience de la maladie et des traitements. Les connaissances dégagées de l'étude permettent alors de mieux comprendre les besoins des femmes relativement à leur transition de santé ainsi qu'à leurs rôles sociaux.

Les rôles sociaux des femmes à la suite de la maladie chronique

Jusqu'ici nous avons décrit l'expérience de vivre l'insuffisance rénale chronique et d'être hémodialysée. Nous avons aussi exploré le concept de transition afin de mieux comprendre les effets des changements vécus en raison de la maladie et des traitements d'hémodialyse. Puisque notre étude s'intéresse particulièrement aux transitions ou aux changements qui se produisent en ce qui concerne les rôles sociaux des femmes bénéficiant de traitements d'hémodialyse, nous présentons alors des études portant sur les rôles sociaux des femmes vivant avec une maladie chronique.

La théorie des rôles présente l'importance des rôles sociaux dans la vie des personnes. Les rôles sociaux déterminent les comportements attendus des personnes et leur attribuent une valeur (Biddle, 1986). Le répertoire des rôles d'une personne peut être mis en question à la suite d'un diagnostic d'une maladie chronique (Charmaz, 1983). Alors que plusieurs études menées par Plach et différentes collègues ont démontré les relations entre les rôles sociaux des femmes et la maladie chronique, d'autres chercheuses (Coty & Wallston, 2008; Webel & Higgins, 2012) ont également contribué à l'avancement du savoir dans ce domaine.

Dans un premier temps, Plach et Heidrich (2001) décrivent l'influence de l'état de santé des femmes sur la perception, l'exécution ainsi que l'équilibre des rôles à la suite d'une chirurgie cardiaque. Les participantes ($n = 58$) âgées entre 47 et 87 ans ont subi une intervention chirurgicale à l'intérieur des huit mois précédant l'étude. Deuxièmement, la santé physique des participantes ainsi que leurs rôles sociaux ont été mesurés à l'aide de quatre échelles de type Likert. Les résultats démontrent que les femmes dont l'état de santé est plus faible sont moins aptes à exécuter leurs rôles et ont alors une perception plus négative de ceux-ci. Les plus jeunes participantes rapportent aussi plus de difficulté par rapport à leurs rôles que celles plus âgées. Dans l'ensemble, la perception, l'exécution et l'équilibre des rôles sont influencés par l'état de santé des femmes. Alors que la santé influence les rôles, l'habileté des femmes à exécuter leurs rôles influence la perception qu'elles ont de leur santé. De ce fait, les auteurs concluent que les rôles sociaux des femmes peuvent être un facteur d'influence important en ce qui a trait au processus d'adaptation à la maladie.

Des relations entre la qualité des rôles, la santé physique et le bien-être psychosocial ont été examinées auprès de 68 femmes âgées entre 32 et 65 ans et de 89 femmes d'âge avancé, soit entre 66 et 86 ans, à la suite d'une chirurgie cardiaque (Plach & Heidrich, 2002). Les participantes ont rempli des questionnaires mesurant leur santé physique, la qualité de leurs rôles sociaux et leur bien-être psychosocial. Les résultats démontrent que l'ensemble des femmes éprouve des difficultés modérées par rapport aux symptômes de la maladie. Cependant, les femmes plus âgées ont plus d'équilibre et moins de conflits de rôles que les plus jeunes. Les plus âgées ont aussi une meilleure acceptation de soi, détiennent plus de relations interpersonnelles positives et présentent moins d'anxiété que les plus jeunes. L'âge a été contrôlé lors d'analyses subséquentes étant donné son association avec la qualité des rôles et le bien-être psychosocial. Le résultat des corrélations indique que les femmes ayant plus de problèmes de santé ont une qualité de rôles moindre. La qualité des rôles est un indice significatif du bien-être psychologique des femmes. Elle réduit aussi l'effet des problèmes de santé sur toutes les composantes mesurant le bien-être. Les auteurs affirment alors que le bien-être psychosocial des femmes ayant subi une chirurgie cardiaque est influencé par la qualité de leurs rôles sociaux.

Plach *et al.* (2006) ont aussi examiné les relations entre la santé, les rôles sociaux et le bien-être chez des femmes. Des questionnaires mesurant l'état de santé, la qualité des rôles et le bien-être psychosocial ont été soumis à 13 femmes âgées de 33 à 50 ans qui vivent avec le VIH/SIDA. Des corrélations significatives exposent que les symptômes de la maladie augmentent les conflits de rôles tout en diminuant l'équilibre des rôles, que la dépression influence négativement l'équilibre des rôles, que

l'acceptation de soi favorise l'équilibre des rôles et diminue les conflits de rôles et, enfin, que les relations interpersonnelles positives atténuent les conflits de rôles. Les résultats de cette étude pilote suggèrent ainsi que certaines dimensions de la santé et du bien-être psychosocial des femmes sont reliées à la qualité de leurs rôles sociaux. De ce fait, il ressort encore que l'expérience des rôles sociaux peut être considérée comme un facteur important du processus d'adaptation à la maladie.

L'effet de la qualité des rôles sociaux sur le bien-être psychologique des femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde a été examiné dans l'étude descriptive corrélationnelle de Plach *et al.* (2003). L'échantillon se compose de 156 femmes dont la moyenne d'âge est de 59 ans ($ET = 11$). Certaines ont un diagnostic d'arthrite rhumatoïde depuis moins de cinq ans alors que d'autres vivent avec la maladie depuis plus de dix ans. Les données ont été recueillies à l'aide d'échelles mesurant différentes dimensions de la santé et la qualité des rôles sociaux. Les résultats spécifient que la qualité des rôles chez les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde modifie et modère l'influence de la maladie sur leur bien-être psychologique. Un faible état de santé est associé à une faible qualité de rôles et à un faible niveau de bien-être psychologique. Les femmes ayant un niveau élevé de qualité de rôles et un faible état de santé démontrent un niveau de bien-être semblable à celles ayant une bonne santé. Des scores plus élevés de dépression et d'anxiété ressortent chez les femmes moins capables d'équilibrer leurs rôles. Dans l'ensemble, bien qu'elles éprouvent des difficultés de santé relatives à la maladie, les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde ayant un niveau élevé de qualité de rôles maintiennent leur bien-être psychologique.

Au moyen d'une étude comparative corrélacionnelle, les relations entre le nombre de rôles, la qualité des rôles, le stress relié aux rôles, l'équilibre des rôles et le bien-être psychologique ont été examinés (Coty & Wallston, 2008) chez des femmes vivant avec l'arthrite rhumatoïde ($n= 50$) ainsi que chez des femmes en santé ($n= 47$). Ces femmes sont âgées de 20 à 54 ans ($M= 42$). Celles atteintes d'arthrite rhumatoïde vivent avec cette maladie chronique depuis six ans en moyenne. Les données obtenues à l'aide d'échelles de type Likert indiquent un niveau plus élevé de stress relatif aux rôles, moins d'équilibre entre les rôles et un niveau moindre de bien-être psychologique chez les femmes qui éprouvent des manifestations cliniques sévères d'arthrite rhumatoïde. De plus, le niveau de bien-être psychologique des femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde est moindre que celui des femmes sans problème de santé. Enfin, les femmes vivant avec l'arthrite rhumatoïde et ayant un niveau de bien-être psychologique élevé présentent également un niveau élevé d'équilibre entre leurs rôles. Les auteurs soutiennent que l'équilibre vécu par ces femmes résulte possiblement du fait qu'elles ont appris à délaissier certains rôles qui leur semblent moins importants en raison de leur maladie chronique.

Toujours auprès de femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde, une étude qualitative (Plach *et al.*, 2004) a exploré l'expérience des rôles des femmes. Des participantes ($n = 20$) âgées de 39 à 86 ans ont partagé leur expérience de vivre avec la maladie tout en essayant de remplir leurs rôles sociaux. Les résultats de cette étude soutiennent ceux des études antérieures. Ainsi, le fait de vivre avec cette maladie chronique influence négativement la qualité des rôles sociaux des femmes atteintes. Les participantes indiquent que tous leurs rôles sont influencés par les manifestations de la maladie. En

effet, plusieurs éprouvent des sentiments de tristesse et même de colère lorsque la maladie limite leur habileté à remplir certains rôles. Certaines font appel au sentiment d'être inutile, pour décrire leur expérience. Selon elles, des difficultés et des pertes sont associées aux changements de rôles survenus avec la maladie. Leur image de soi et leurs relations avec les autres sont également transformées, ce qui peut résulter en un isolement social. De plus, les participantes ressentent de la culpabilité étant donné que les membres de leur famille, leurs amis et leurs collègues de travail sont aussi sujets aux conséquences de la maladie. Enfin, des participantes plus âgées affirment qu'en vieillissant, elles sentent que les rôles et responsabilités deviennent moins lourds, ce qui facilite l'expérience de vivre avec une maladie chronique.

Une étude qualitative récente (Webel & Higgins, 2012) identifie les principaux rôles sociaux et explore leur influence sur l'autogestion de la situation de santé des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Les femmes ($n= 48$) âgées de 42 ans en moyenne ($ET= 8$) ont participé à un groupe de discussion focalisée. Ces participantes partagent six rôles sociaux communs qui influencent l'autogestion de leur maladie. Parmi ces rôles, celui de mère/grand-mère (*mother/grandmother*) est le plus cité par les femmes. Alors que celui-ci est décrit comme un rôle positif, le VIH/SIDA ajoute toutefois un stress négatif aux responsabilités relatives à ce rôle. Il est également perçu par les participantes que le rôle de croyante (*faith believer*) améliore la santé et l'autogestion. Cependant, le rôle faisant référence à la stigmatisation (*stigmatized patient*) est décrit comme ayant un impact négatif sur l'autogestion de la situation de santé. Dans l'ensemble, les rôles sociaux identifiés influencent positivement et négativement l'autogestion de la maladie des femmes vivant avec le VIH/SIDA. Par conséquent, les

rôles sociaux qu'assument ces femmes peuvent favoriser ou inhiber le maintien de leur santé.

La littérature traitant des rôles sociaux des femmes vivant avec une maladie chronique démontre un lien significatif entre ces concepts. L'état de santé, l'adaptation à une maladie ainsi que le bien-être psychosocial sont tous influencés par la qualité des rôles sociaux. Les recherches présentées sont récentes et comptent pour une part importante des recherches quantitatives. La majorité des études se sert d'échelles de mesure de type Likert qui limitent cependant les résultats aux énoncés dans l'échelle (Loiselle & Profetto-McGrath, 2011). Des explorations qualitatives sont relativement peu nombreuses et sont de mise pour connaître l'expérience vécue des femmes. Plach *et al.* (2004) explorent et décrivent l'expérience de rôles que vivent des femmes sans mettre en évidence les changements relatifs à ces rôles et la manière dont ces femmes vivent ces changements. De même, Webel et Higgins (2012) examinent l'expérience des rôles sociaux des femmes dans le contexte d'autogestion d'une maladie chronique sans définir l'expérience ou les changements vécus. Notre étude s'intéresse particulièrement à ce phénomène. Les études citées traitent des rôles sociaux des femmes atteintes de différentes maladies chroniques. Toutefois, les rôles sociaux de celles atteintes d'insuffisance rénale chronique demeurent inexplorés. Notre étude contribue donc à l'amélioration de l'état des connaissances à l'égard de l'expérience et des rôles sociaux des femmes atteintes d'insuffisance rénale et bénéficiant de traitements d'hémodialyse.

Étant donné que les rôles sociaux d'une personne se développent à partir de ses relations avec les autres, le lien entre les rôles sociaux et le soutien social ne peut être nié puisque les relations sociales sont des sources réelles ou potentielles de soutien. Pour

cette raison, il nous paraît opportun de faire un survol du concept de soutien social vu sa cohérence avec les autres concepts d'intérêt de l'étude.

Le soutien social

Des auteurs (Patel, Peterson, & Kimmel, 2005; Sarason & Duck, 2001) présentent le soutien social comme un concept reconnaissant qu'une personne existe à l'intérieur de réseaux par lesquels elle reçoit et donne de l'aide tout en s'engageant dans des interactions. Les relations sociales jouent effectivement un rôle important pour le bien-être ainsi que la santé des personnes. De ce fait, le soutien issu de leurs relations sociales peut augmenter la qualité de vie, promouvoir ou restaurer la santé et diminuer le risque de mortalité des personnes (Sarason & Duck, 2001). Les ressources psychologiques et matérielles résultant habituellement de relations sociales ont d'importantes influences sur la santé en favorisant la gestion de situations stressantes (Cohen, 2004). Ainsi, le soutien social est l'un des facteurs d'influence les plus importants pour ce qui est de l'adaptation à une expérience difficile (King, Willoughby, Specht, & Brown, 2006). Une expérience telle que l'avènement d'une maladie chronique peut limiter les capacités d'une personne à établir et maintenir des relations (Charmaz, 1983). Par conséquent, des personnes vivant une maladie chronique peuvent manquer de confiance et mettre en question le fait d'être comprises et acceptées des autres (King *et al.*, 2006).

Les personnes atteintes de la maladie d'insuffisance rénale chronique vivent des changements nécessitant des modifications importantes dans leur vie. Leur réseau social est une ressource importante facilitant l'adaptation à leur situation (Christensen, Smith, Turner, Holman, Gregory, & Rich, 1992; Christensen, Wiebe, Smith, & Turner, 1994;

Gregory *et al.*, 1998; Rounds & Israel, 1985; Symister, 2011; Tanyi & Werner, 2008a; Tanyi & Werner, 2008b; Thong, Kaptein, Krediet, Boeschoten, & Dekker, 2007; Walton, 2002). Le soutien social est également un facteur important pour la qualité de vie des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse (Rambod & Rafii, 2010). Cependant, une perte de contacts sociaux et une diminution des sources de soutien sont courantes chez ces personnes, car la baisse d'énergie causée par les manifestations de la maladie et le manque de temps relatif à l'horaire variable des traitements ne facilitent guère le maintien des relations sociales. Par conséquent, le réseau social des personnes peut diminuer considérablement et ce, durant une période où elles pourraient en bénéficier davantage (Rounds & Israel, 1985). L'environnement de la personne ainsi que la progression de la maladie peuvent déterminer le besoin de soutien des personnes atteintes d'insuffisance rénale (Thong *et al.*, 2007).

Une maladie peut aussi rendre des relations familiales plus difficiles (Sarason & Duck, 2001; Stapleton, 2000). Pourtant, la famille constitue la source de soutien la plus commune et la plus importante pour les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique (Faber, 2000; Mathers, 2006; Siegal, Calsyn, & Cuddihee, 1987). En effet, des études ont démontré que le soutien familial ainsi qu'une perception positive de celui-ci sont des variables qui influencent favorablement le respect des restrictions alimentaires et liquidiennes chez ces personnes (Christensen *et al.*, 1992; Cicolini, Palma, Simonetta & Di Nicola, 2012; Kara, Caglar, & Kilic, 2007). La relation entre le soutien social et le taux de mortalité chez cette même population a aussi été explorée. Il ressort des études que la perception du soutien reçu de la part de la famille est un indice

significatif du taux de survie. Ainsi, une perception élevée du soutien familial est associée à un plus faible taux de mortalité (Christensen *et al.*, 1994; Thong *et al.*, 2007). Les personnes qui se perçoivent incapables ou celles qui ne peuvent contribuer de façon réciproque à une relation de soutien ont aussi un risque plus élevé de mortalité (McClellan, Stanwyck & Anson, 1993). En plus des relations familiales, les personnes hémodialysées bénéficient de rapports avec d'autres individus atteints de la maladie. Le fait de partager une expérience commune constitue une source de soutien pour elles (Bordelon, 2001). Enfin, l'appui que reçoivent les personnes hémodialysées, de la part des professionnels de la santé, favorise la perception qu'elles ont de leur santé (Neri, Brancaccio, Rocca Rey, Martini, & Andreucci, 2011).

Cet aperçu du concept de soutien social permet de reconnaître la présence d'une relation importante entre ce concept et l'expérience de santé des personnes atteintes d'insuffisance rénale. L'expérience de vivre avec une maladie chronique telle que l'insuffisance rénale et de supporter des traitements envahissants d'hémodialyse impose nécessairement de faire appel au soutien social. Ainsi, la perception du soutien, la valeur accordée à ce soutien de même que l'influence du soutien social sur l'expérience se dégagent de l'exploration des transitions de rôles des femmes hémodialysées.

Pour conclure, la chercheuse constate que les connaissances qui proviennent de son expérience de soigner la population bénéficiant de traitements d'hémodialyse ont été significativement élargies grâce à l'examen de la littérature qui traite des différents concepts relatifs au phénomène d'intérêt. Pour le présent projet de recherche, cette recension a permis de mettre en évidence la pertinence des concepts suivants : l'expérience de l'insuffisance rénale/hémodialyse, les transitions, les rôles sociaux et le

soutien social. À notre connaissance, aucune étude empirique n'a exploré le processus de transition des rôles sociaux auprès des femmes hémodialysées. Notre étude comble donc cette lacune en identifiant les éléments d'influence et en décrivant le processus par lequel ces femmes maintiennent, modifient, délaissent et remplacent leurs rôles sociaux.

CHAPITRE III

Méthodologie

Ce chapitre fait état des aspects méthodologiques de l'étude. Il comprend tout d'abord une présentation du devis de recherche, suivie d'une explication du processus d'échantillonnage utilisé. La méthode de collecte des données ainsi que les outils de recherche sont ensuite énoncés, après quoi les étapes caractérisant l'analyse des données sont énumérées. Enfin, les critères de rigueur, les considérations éthiques et le plan de diffusion des résultats sont présentés.

Devis de recherche

Un devis de type qualitatif a permis de répondre à notre question de recherche. Leininger (1992) prévoit que la recherche qualitative sera la principale modalité de recherche en science infirmière d'ici l'année 2015. Une exploration qualitative cherche à connaître et comprendre l'expérience, les émotions, la réalité ainsi que le processus de pensée des personnes (Morse & Field, 1995; Strauss & Corbin, 1998). De même, une compréhension de la réalité et des construits des personnes selon leur façon de vivre, de percevoir, d'interpréter et d'appréhender une situation donnée se situe au cœur du paradigme constructiviste (Charmaz, 2003; Guba & Lincoln, 1994). Comme l'expliquent Guba et Lincoln, un paradigme permet l'expression d'une vision du monde. Le constructivisme tient à la compréhension du monde et à la présentation de la réalité telle qu'elle est vécue. Ces auteurs précisent aussi que la réalité résulte de construits sociaux issus d'interactions sociales. Ainsi, de multiples réalités et constructions sociales existent et sont suscitées, déterminées et modifiées lors de processus interactionnels. L'approche constructiviste reconnaît l'interaction entre la chercheuse et

la participante comme un moyen de créer des connaissances. Les principes de base du paradigme constructiviste ont su orienter notre étude.

La transition des rôles sociaux chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse est un phénomène faisant appel à un processus social. Une méthodologie par théorisation ancrée fut privilégiée afin de comprendre et d'expliquer davantage le processus social sous-jacent à ce phénomène (Chenitz & Swanson, 1986; Strauss & Corbin, 1998). L'élaboration initiale de la méthode de recherche par théorisation ancrée est le produit d'une collaboration entre les sociologues Barney Glaser et Anselm Strauss. En 1967, la publication de leur livre intitulé *Discovery of Grounded Theory* présentait cette nouvelle méthode de recherche.

La formation professionnelle de Glaser et Strauss provient d'écoles de pensée différentes, soit celles des universités de Columbia et de Chicago. Alors que la contribution distincte de l'un et de l'autre a servi au fondement de la théorisation ancrée, leur formation et leurs oppositions ont cependant mené à l'adoption de positions et de directions divergentes. Ainsi, différentes interprétations ont fait évoluer la théorisation ancrée comme méthode de recherche (Morse & Field, 1995). La théorisation ancrée telle que celle proposée par Strauss et Corbin (1998) a été retenue pour notre étude.

L'objectif de cette méthode de recherche constitue la découverte d'un processus social intrinsèque au phénomène d'étude afin d'élaborer une théorie substantive à partir des analyses systématiques des données découlant du phénomène. La théorisation ancrée se caractérise par un échantillonnage, une collecte et une analyse de données simultanées et interdépendantes avec la théorie émergente (Chenitz & Swanson, 1986; Strauss & Corbin, 1998).

Cette méthode de recherche a puisé ses sources de l'approche philosophique de l'interactionnisme symbolique qui veut que tous les comportements humains et les conséquences qui en résultent sont essentiellement guidés par les significations qui leur sont accordées au préalable. L'école de pensée de l'interactionnisme symbolique a été fondée en 1934 par un psychologue social du nom de George Herbert Mead. Ses construits ont cependant été élaborés davantage quelque trente années plus tard par l'un de ses étudiants, Hurbert Blumer (Chenitz & Swanson, 1986). Ainsi, Blumer (1969) prétend que l'interactionnisme symbolique repose sur trois principes fondamentaux, à savoir : 1) la personne réagit aux choses selon les significations qu'elle leur accorde, 2) ces significations proviennent de situations et d'interactions sociales, et 3) les interprétations de la personne sont formées et modifiées d'après sa façon d'aborder différentes situations sociales.

Blumer (1969) explique aussi qu'une réalité ou une vérité ne peut être absolue étant donné l'évolution constante des interactions et des significations. L'approche de l'interactionnisme symbolique s'intéresse aux interprétations individuelles de la réalité et tient de ce que les croyances et les significations orientent les comportements des personnes. De ce fait, les comportements résultent nécessairement d'un processus interprétatif et interactif. Toujours selon Blumer, la compréhension des comportements d'une personne se fait alors par l'exploration de ses interprétations et de ses interactions sociales. Les interactions sociales permettent à la personne d'interpréter ses expériences mais aussi, de se découvrir et de développer son sens de soi. Le soi demeure un concept central à la théorie de l'interactionnisme symbolique.

La chercheuse a laissé la philosophie et les principes de l'interactionnisme symbolique orienter son exploration de la réalité du phénomène social d'intérêt selon les perspectives et les significations des participantes. Elle a voulu comprendre le phénomène tel que la personne le comprend. La réalité et la vérité du phénomène social ont été découvertes dans la subjectivité des participantes. La découverte de l'expérience vécue des participantes par l'exploration des perceptions à l'égard de leurs rôles a permis une meilleure compréhension du phénomène de transition des rôles sociaux chez les femmes hémodialysées. Ainsi, une explication plus précise du phénomène est maintenant possible.

Benzies et Allen (2001) notent qu'il est possible de mieux comprendre les comportements de santé des personnes en s'inspirant des perspectives théoriques de l'interactionnisme symbolique. Crooks (2001) tient également à la pertinence des principes de l'interactionnisme symbolique pour des études s'adressant aux femmes et à leur expérience de santé individuelle. Pour leur part, Chenitz et Swanson (1986) avancent que la recherche par théorisation ancrée constitue une méthode exemplaire pour l'exploration des phénomènes d'intérêt en science infirmière et pour le développement de théories servant à l'avancement de la profession. Ainsi, grâce à une méthode par théorisation ancrée basée sur les principes de l'interactionnisme symbolique, il a été possible d'approfondir l'analyse du phénomène de transition des rôles chez des femmes à la suite de l'avènement de l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse. Par conséquent, l'identification du processus social relié au phénomène de transition des rôles a su générer une théorie substantive contribuant au savoir infirmier.

Échantillonnage

Le recrutement des participantes s'est fait à l'unité d'hémodialyse d'un centre hospitalier régional avec l'aide de deux infirmières conseillères en néphrologie. Des lettres indiquant l'intérêt et l'appui de la part de l'institution de santé à l'égard du projet de recherche sont présentées à l'annexe A. L'identification des personnes répondant aux critères d'inclusion de l'étude a été effectuée par les infirmières conseillères à la suite de rencontres avec la chercheure. Alors que le choix des participantes devait tenir compte de leur capacité à éclairer davantage le phénomène d'intérêt de l'étude (Morse & Field, 1995; Strauss & Corbin, 1998), il était important de bien établir au préalable les critères d'inclusion et d'exclusion.

Les personnes répondant aux critères suivants ont été invitées à participer à l'étude : 1) être une femme adulte, 2) être bénéficiaire de traitements d'hémodialyse à l'unité de dialyse depuis au moins six mois, 3) être capable de comprendre et de s'exprimer en français ou en anglais, 4) être capable de parler de son expérience et 5) demeurer dans le comté de Westmorland ou de Kent. Cependant, les femmes nouvellement diagnostiquées comme étant atteintes d'une autre maladie chronique, celles vivant dans un foyer de soin, celles ayant une affection pouvant compromettre leur fonction de rôles (par exemple : être aveugle, être amputée), celles atteintes d'un problème psychiatrique non contrôlé et celles qui ne pouvaient pas entretenir une discussion ont été exclues de l'étude.

L'élaboration des critères d'inclusion et d'exclusion a fait suite aux réflexions et discussions entre la chercheure et sa directrice de thèse. Le premier critère découlait du fait que l'expérience unique des femmes hémodialysées était peu explorée. Il était aussi

estimé que l'expérience d'être hémodialysé à l'unité de dialyse peut avoir un plus grand effet sur les rôles que celle reliée aux autres modalités de traitement (soit la dialyse péritonéale, la greffe rénale et l'hémodialyse à domicile). La période dite lune de miel que vivent les personnes hémodialysées peut s'étendre jusqu'à six mois après le début des traitements. Durant cette période, il est possible que les personnes aient des perceptions erronées de leur expérience (Reichsman & Levy, 1972). C'est la raison pour laquelle une période de six mois devait être considérée comme critère. Afin d'assurer un échantillon représentatif des femmes traitées à l'unité de dialyse, il était important d'inclure des femmes francophones et anglophones dans l'étude. La chercheuse et sa directrice étant couramment bilingues, ce critère était raisonnable. De plus, puisque la méthode principale de collecte de données était l'entrevue, il était essentiel que les participantes puissent parler de leur expérience.

Dans un premier temps, la chercheuse a discuté du recrutement des participantes avec les infirmières conseillères. Un échantillonnage intentionnel a ensuite permis aux infirmières conseillères de sélectionner les femmes dont les caractéristiques étaient jugées indispensables pour l'étude (Fain, 2004; Gillis & Jackson, 2002; Morse & Richards, 2002). Ainsi, les participantes choisies ont été celles qui pouvaient apporter des informations caractérisant le phénomène social étudié. L'expérience de transition des rôles a d'abord été explorée chez les femmes adultes de tout âge et occupant divers rôles ainsi que chez celles qui bénéficiaient de traitements d'hémodialyse depuis différentes périodes de temps.

Une fois les participantes potentielles identifiées par les infirmières conseillères, l'une de ces dernières a remis une lettre explicative de l'étude à un groupe initial de cinq

femmes qui répondaient aux critères d'inclusion et qui étaient essentielles à l'échantillon intentionnel. Cette lettre servait aussi d'invitation à participer. Les femmes qui étaient intéressées au projet ou qui avaient des questions reliées à leur participation étaient libres de communiquer directement avec la chercheuse par téléphone. Elles pouvaient également donner leur nom et leurs coordonnées à l'infirmière conseillère, qui les transmettait ensuite à la chercheuse.

Toutes les participantes ont choisi cette dernière méthode, préférant que la chercheuse les appelle pour discuter du projet et des détails de leur participation. La lettre d'invitation, en plus des autres documents élaborés aux fins de cette étude, ont été rédigés en français et en anglais afin de répondre aux critères de l'étude et aux besoins linguistiques de la population cible (se reporter aux annexes B et C pour des exemples de la lettre d'invitation). La chercheuse prévoyait une période d'attente d'environ deux semaines pour la réponse des premières femmes invitées à participer. Une lettre servant de rappel de l'invitation à participer à l'étude a également été élaborée au cas où un nombre insuffisant de femmes acceptaient de participer. L'envoi de cette lettre n'a cependant pas été nécessaire pour le recrutement des participantes (des exemples de la lettre de rappel se retrouvent aux annexes D et E).

Les cinq participantes potentielles initialement identifiées ont manifesté leur intérêt dès la première semaine de recrutement. Chacune a accepté de rencontrer la chercheuse et de participer à l'étude. La collecte et l'analyse des données des participantes de l'échantillon intentionnel ont déclenché le processus analytique. La chercheuse, guidée par les résultats de l'analyse initiale, a demandé aux infirmières conseillères d'identifier d'autres femmes qui répondaient toujours aux critères

d'inclusion initiaux mais, cette fois, de cibler des femmes plus jeunes afin de satisfaire aux besoins de l'échantillon théorique. Après l'analyse des données issues des entrevues avec deux participantes plus jeunes, la chercheuse a jugé que les données provenant de quelques autres femmes, jeunes ou d'âge avancé, compléteraient bien l'échantillon.

L'échantillonnage théorique était de mise étant donné sa pertinence pour le devis de recherche et le fait qu'il a permis à la chercheuse de diriger sa collecte de données de manière à favoriser davantage la théorisation (Chenitz & Swanson, 1986; Morse & Field, 1995; Strauss & Corbin, 1998). Ces auteurs caractérisent l'échantillonnage théorique par une collecte de données guidée et motivée par les concepts de la théorie émergente et la comparaison entre ceux-ci afin de maximiser les chances de découvrir les variations parmi ces concepts et de densifier les catégories en fonction de leurs propriétés et dimensions. De ce fait, la démarche de l'échantillonnage théorique était étroitement liée aux processus analytiques de sorte que la collecte des données s'est faite conjointement avec les analyses en cours.

Selon Strauss et Corbin (1998), les caractéristiques recherchées chez les participantes sont déterminées par l'analyse des données antérieures et les besoins théoriques de l'étude. Chaque donnée sert à étendre la collecte des données et s'ajoute à l'analyse précédente. Des modifications à l'échantillon se poursuivent alors jusqu'à l'obtention d'une saturation des données, c'est-à-dire jusqu'à ce que les données deviennent répétitives et qu'aucune nouvelle donnée ne vient changer l'analyse (Chenitz & Swanson, 1986; Morse & Field, 1995; Strauss & Corbin).

En ce qui a trait à la taille de l'échantillon, elle ne peut être préconçue en recherche qualitative. Des auteurs précisent que le nombre de participants d'une étude

qualitative se détermine selon la qualité des expériences des participants, l'aptitude des participants à réfléchir et à parler de leurs expériences et la nécessité d'obtenir des données supplémentaires pour répondre aux besoins de l'échantillon théorique (Morse & Richards, 2002). En se reportant à d'autres recherches par théorisation ancrée (Doucet, 2000; Dupuis-Blanchard, 2001; Walton, 2002), la chercheure avait prévu des entretiens avec 10 à 15 participantes environ afin d'atteindre une saturation des données. Elle a cependant fait 11 entrevues avec neuf participantes. Les données se sont avérées répétitives dès l'entrevue avec la septième participante et deux autres participantes ont permis de compléter l'échantillonnage théorique. La chercheure a jugé qu'un deuxième entretien avec quelques-unes des premières participantes pourrait servir à enrichir davantage l'analyse et à confirmer certaines des données. Ainsi, lorsqu'elles ont été demandées, la première participante, une femme d'âge avancé, et la troisième, une femme d'âge moyen, ont bien voulu accepter de rencontrer la chercheure une deuxième fois.

Méthodes de collecte des données

Déroulement de la collecte des données

Le milieu dans lequel s'est déroulée l'entrevue a été établi par chacune des participantes en leur donnant le choix du lieu de rencontre. L'ensemble des participantes a choisi de rencontrer la chercheure à l'unité d'hémodialyse lors d'un traitement. Seule une participante a préféré son domicile. Lors de ces rencontres, la chercheure et les participantes ont tout d'abord revu ensemble la lettre explicative du projet (voir les annexes B et C). Les participantes n'avaient aucune question et n'éprouvaient aucune inquiétude lorsque la chercheure leur a demandé si elles en avaient.

Par la suite, la chercheure a remis une copie du formulaire de consentement aux participantes et en a fait la lecture à voix haute. Des copies du formulaire de consentement utilisé, élaboré à partir des directives de Burns et Grove (2005), de Fortin, Côté et Filion (2006), de la Faculté des études supérieures et de la recherche (2008) et de la Régie régionale de la santé Beauséjour (2008) se trouvent aux annexes F et G. La compréhension par les participantes de l'information figurant dans ce formulaire a été assurée par la chercheure. Chaque participante a ensuite signé le formulaire de consentement et une copie lui a été remise.

La collecte des données a débuté à la suite du consentement libre et éclairé des participantes. Cette collecte a été effectuée à l'aide d'outils de recherche élaborés en français et en anglais par la chercheure et sa directrice de thèse. Un guide d'entrevue, une écocarte, une fiche de renseignements sociodémographiques et cliniques, un journal de bord et des mémos ont servi d'outils de collecte de données pour cette étude.

Guide d'entrevue

Les entrevues réalisées auprès des participantes ont été dirigées à l'aide d'un guide qui précise les thèmes à explorer et présente les questions pouvant servir à approfondir l'analyse du phénomène étudié (Morse & Richards, 2002). Des questions générales permettent aux participantes de répondre en fonction de ce qui est important pour elles (Strauss & Corbin, 1998). Le contenu du guide a été élaboré de manière à répondre à la question de recherche. Les questions initiales sont fondées sur des concepts dérivés des observations et de l'expérience clinique de la chercheure en plus de la littérature. Des modifications peuvent être apportées au guide au cours de l'étude selon les résultats des analyses de données (Swanson, 1986). Ainsi, un deuxième guide

d'entrevue a été élaboré pour répondre aux besoins d'une deuxième rencontre avec deux participantes. Les annexes H, I et J présentent les guides d'entrevue qui ont servi à la collecte des données. Les questions du premier guide ont été vérifiées auprès de deux femmes avant le début de l'étude, l'une âgée dans la cinquantaine et l'autre d'un âge plus avancé. Chacune a bien compris le sens des questions. Les questions du deuxième guide provenaient des données obtenues au cours de l'étude.

Entrevue semi-dirigée

L'entrevue qualitative s'avère la meilleure ressource pour faire ressortir les préoccupations personnelles des participantes (Chenitz & Swanson, 1986; Gillis & Jackson, 2002). Le recours à l'entrevue semi-dirigée est approprié lorsque la chercheure possède des connaissances suffisantes à l'égard du phénomène d'intérêt pour formuler des questions qui serviront à orienter le déroulement de l'entrevue (Morse & Richards, 2002). Lors d'entrevues avec des femmes vivant avec une insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse, la chercheure a exploré leur expérience unique et leurs perceptions personnelles afin de repérer des informations essentielles pour cerner et comprendre le phénomène de transition des rôles sociaux. La nature semi-dirigée de l'entrevue a permis à la chercheure de faire appel au guide d'entrevue pour réorienter l'entretien avec des questions susceptibles de puiser des données complémentaires à celles déjà retenues. Le moment et le lieu des rencontres ont été laissés à la discrétion des participantes afin de respecter leurs engagements personnels et leurs horaires de traitement. La durée des entrevues a varié entre 30 et 90 minutes chacune. Une seule rencontre par participante a tout d'abord été envisagée pour recueillir les données. La chercheure a cependant obtenu la permission de communiquer

une deuxième fois avec les participantes si le besoin de clarification de données se présentait. Ainsi, une deuxième entrevue d'environ 30 minutes a été effectuée auprès de deux des participantes. Chaque entrevue a été enregistrée sur bande sonore pour des fins d'analyse. La transcription des données a été faite par la chercheure.

Écocarte – diagramme des relations famille/milieu

L'écocarte est un diagramme construit de cercles et de lignes servant à décrire les rapports que la personne/famille entretient avec sa famille élargie et son milieu (Wright & Leahey, 2005). Les cercles représentent les personnes, les organismes ou les établissements occupant un rôle essentiel dans la vie de la personne/famille. Les lignes relient les différents cercles à celui de la personne/famille qui se situe au centre du diagramme. L'aspect des lignes reliant les cercles sert à préciser la nature des liens entre la personne/famille et les autres personnes dans son milieu. L'écocarte est un outil de collecte de données important pour la recherche lors de l'exploration des relations (Ray & Street, 2005). À l'aide d'écocartes, la chercheure a été en mesure d'explorer l'état des relations des participantes avec leur milieu. L'écocarte a été réalisée en collaboration avec les participantes à la suite des entrevues. Les questions qui ont servi à construire ce diagramme sont présentées dans le guide d'entrevue (voir les annexes H et I). Un exemple d'écocarte se trouve à l'annexe K.

Fiche de renseignements sociodémographiques et cliniques

La fiche de renseignements sociodémographiques et cliniques a été remplie en dernier selon les recommandations de Chenitz et Swanson (1986). Des données descriptives, telles que l'âge, l'état civil, l'état parental, le niveau de scolarité, l'emploi, la date depuis le début des traitements d'hémodialyse, l'adhérence aux traitements, les

antécédents de santé et autres, ont été recueillies auprès des participantes à l'aide de cette fiche. Un exemplaire des fiches de renseignements sociodémographiques et cliniques est présenté aux annexes L et M.

Journal de bord

La chercheure tenait à noter son expérience par rapport à la réalisation de ce projet de recherche dans un journal de bord. Par la tenue d'un journal, il lui a été possible de garder un sommaire des activités de recherche, de même qu'un résumé de ses impressions et réflexions personnelles liées aux activités de recherche. Des informations, telles que la date, le lieu et le contexte des rencontres avec les participantes, ont servi à la description du déroulement de l'étude.

Mémos

La documentation du processus de raisonnement de la chercheure et l'évolution continue des différents concepts peuvent s'avérer une ressource importante lors de la discussion des analyses et de l'explication des conclusions tirées (Corbin, 1986; Strauss & Corbin, 1998). Tout au long du processus de recherche et, plus précisément, lors des différentes étapes de l'analyse des données, des mémos sous forme de notes et comptes rendus des idées, réflexions, raisonnements et questionnements de la chercheure ont été un outil important pour l'étude. Ils ont servi à la fois de sources de référence et de guides d'orientation, et ce, jusqu'aux dernières analyses.

Analyse des données

Tel que l'ont souligné Strauss et Corbin (1998), l'analyse des données en théorisation ancrée se caractérise par une interaction entre la chercheure et les données. Ces auteurs distinguent la théorisation ancrée des autres méthodes de recherche par une

collecte et une analyse simultanées des données, une méthode d'analyse par comparaison constante ainsi que par une codification systématique des données. Cette codification comprend trois niveaux d'analyse. Lors d'une codification initiale, désignée codification ouverte, tout le contenu des entrevues est analysé afin d'en dégager le plus de concepts possibles. Les données sont étroitement examinées et comparées entre elles afin de distinguer toutes les caractéristiques semblables et différentes pouvant être catégorisées. Les objectifs de cette codification ouverte sont, entre autres, la découverte des concepts, l'établissement des catégories en fonction de leurs dimensions et propriétés et la spécification des dimensions et propriétés théoriques des catégories formées. Toujours selon Strauss et Corbin, cette première étape constitue le début de la théorisation du phénomène. À titre d'exemple, au premier niveau d'analyse, la donnée : « *You know, you make a list. You go through it. You get things done.* » a été codifiée initialement comme : « *make a list* ».

À la suite de la codification ouverte des données provenant des cinq premières entrevues, une codification axiale des données a permis d'établir des relations (cause, contexte, conséquences, conditions) entre les thèmes initialement dégagés afin de préciser l'explication du phénomène étudié. La codification ouverte de certaines catégories peut se poursuivre lors de la codification axiale d'autres catégories (Strauss & Corbin, 1998). De ce fait, la codification ouverte des données de la sixième à la 11^e entrevue s'est faite alors que la codification axiale d'autres données était déjà entamée. Ainsi, au fur et à mesure qu'une première codification était terminée, ces codes ouverts s'ajoutaient à la codification axiale en cours.

Un deuxième niveau d'analyse a été possible avec le regroupement de codes ouverts. Ainsi, le code « *make a list* » a été regroupé avec d'autres codes semblables (par exemple : « *plan ahead* » et « *have to plan* ») pour arriver à une conceptualisation plus abstraite des données. Ce code faisait maintenant partie intégrante d'une catégorie nommée *Planifier des activités*. Ainsi, tous les codes ayant une connotation de planification, de préparation et d'organisation caractérisaient cette catégorie.

Un niveau d'analyse encore plus élevé a été atteint lors du regroupement des différentes catégories pour permettre l'émergence d'une catégorie conceptuelle. De ce fait, au troisième niveau d'analyse, la catégorie *Planifier des activités* a été regroupée avec une autre catégorie, soit *Se détacher des activités et des rôles*, pour former la catégorie conceptuelle nommée *PHASE II : S'habituer à la nouvelle réalité*. La valeur des résultats s'obtient par l'application juste de la méthode d'analyse. Les données de notre étude ont été codifiées, catégorisées et comparées entre elles jusqu'à ce qu'aucune nouvelle donnée ne puisse contredire l'analyse. Le tableau 1 donne un aperçu du parcours d'analyse des comptes rendus mot à mot effectué dans cette étude.

Tableau 1

Grille de codification des données

Verbatim	In vivo	Catégories	Catégorie conceptuelle
<i>You know, you make a list. You go through it. You get things done.</i>	Make a list	Planifier des activités	S'habituer à la nouvelle réalité
<i>Like, I'll make a list of things I have to do that day and stuff.</i>	Make a list		
<i>You plan ahead. That's what you have to do.</i>	Plan ahead		
<i>You just can't do things spontaneously and you really have to plan.</i>	Have to plan		
<i>Ça été dur, très dur parce que j'ai été obligée de changer tout mon mode de vie et tout là.</i>	Changement du mode de vie	Se détacher des activités et des rôles	
<i>I still eat out once and a while but not like I used to.</i>	Change in activities		
<i>And I had to stop work which was a big thing for me because I absolutely loved my job.</i>	Stopping work		
<i>The day I started, I knew that I wasn't going to be able to continue everything I was doing.</i>	Not able to continue everything		
<i>Pis ben là, après la dialyse, j'ai dit, ben là c'est fini les voyages.</i>	Fini les voyages		

Le processus par lequel les catégories sont enfin intégrées et affinées résulte d'une codification sélective. Strauss & Corbin (1998) expliquent que le processus d'intégration commence cependant dès les premières codifications et se poursuit jusqu'à l'émergence de la théorie identifiant le processus social en lien avec le phénomène d'intérêt. La chercheuse a procédé à une dernière intégration des catégories conceptuelles et a défini une catégorie théorique centrale. La catégorie *S'épanouir dans la nouvelle réalité* a été retenue comme catégorie centrale de notre étude étant donné qu'elle apparaît régulièrement dans les données et que les autres catégories conceptuelles peuvent s'y rattacher (Strauss & Corbin). Le travail d'analyse a respecté les trois niveaux d'analyse d'une théorie ancrée. En plus des écrits des auteurs cités, la chercheuse s'est également inspirée d'articles décrivant le processus d'analyse de la méthode de théorisation ancrée (Giske & Artinian, 2007; Wilson Scott & Howell, 2008).

Alors que la collecte et l'analyse des données se font de façon simultanée en recherche par théorisation ancrée, la chercheuse a tout d'abord fait la collecte et l'analyse des cinq premières entrevues avec les participantes sélectionnées lors de l'échantillonnage intentionnel. D'après les résultats de l'analyse, elle a été en mesure de poursuivre avec l'échantillonnage théorique par le recrutement de quatre autres participantes. Comme nous l'avons déjà mentionné, une saturation des données a été obtenue lors de l'entrevue avec la septième participante. Après l'analyse des dernières entrevues, la chercheuse a procédé à une deuxième rencontre avec deux des participantes afin de clarifier les données de l'analyse et de répondre aux besoins théoriques de l'étude.

Lors de l'entrevue avec la sixième participante, il a été possible de distinguer des données qui correspondaient moins aux données des entrevues antérieures. Strauss et Corbin (1998) assurent que des données erronées provenant de cas négatifs s'avèrent propices aux comparaisons, à l'analyse et à la théorisation en cours. Ainsi, les données de cette participante ont été retenues et analysées et elles ont permis d'élargir et d'enrichir le processus d'analyse.

La collecte des données a été réalisée en français et en anglais afin de respecter la culture linguistique des participantes. Des chercheurs démontrent la possibilité d'une perte de données subtiles ou du sens exact de certaines expressions lors de la traduction des comptes rendus mot à mot d'une entrevue (Esposito, 2001; Shklarov, 2007; Twinn, 1997). De ce fait, les entrevues ont été transcrites dans l'une ou l'autre des langues qui a servi à la collecte des données. De même, la codification ouverte au premier niveau d'analyse a été effectuée selon la langue des comptes rendus mot à mot afin de respecter et de conserver le sens des données. Les données (thèmes ouverts) françaises et anglaises ont ensuite servi à la formation de catégories en français. Le reste de l'analyse s'est poursuivi en français.

L'authenticité des données est soutenue lorsque leurs significations sont bien comprises par la personne qui recueille les données (Esposito, 2001). La chercheuse, couramment bilingue dans les deux langues des participantes, a su assurer une représentation juste des significations des informations communiquées. Sa directrice de thèse étant également bilingue, aucun recours à une tierce personne pour des fins de traduction n'a été nécessaire.

Critères de rigueur

Laperrière (2001) explique que la rigueur d'une recherche s'obtient par la solidarité des liens entre les données recueillies et leur interprétation. Différents critères ont été établis pour évaluer la rigueur d'une recherche. En recherche qualitative, on fait référence au critère de *trustworthiness*, tel qu'il est décrit par Lincoln et Guba (1985). La chercheuse tenait à l'application des différents principes pour assurer la rigueur de l'étude. Notons tout d'abord que les critères de scientificité traditionnels de la validité interne, de la validité externe et de la fidélité ont été remplacés par ceux de la crédibilité, de la transférabilité et fiabilité, de la confirmabilité (Lincoln & Guba, 1985) et de l'authenticité (Guba & Lincoln, 1994) afin de mieux encadrer l'approche qualitative.

En premier lieu, la crédibilité consiste en l'exactitude des données recueillies et de leurs interprétations. Il importe de considérer la concordance entre les données et leur interprétation. La chercheuse a veillé à ce que la subjectivité des participantes se reflète dans les données de même que dans l'analyse. Comme l'ont proposé Lincoln et Guba (1985), la vérification des analyses et des conclusions auprès des participantes a été effectuée tout au long de l'étude pour augmenter la crédibilité. Les participantes ont été capables de reconnaître les résultats comme étant vraisemblables à leur expérience. Étant donné la méthode d'analyse de l'étude, des contacts additionnels avec les participantes se sont avérés nécessaires afin de valider l'interprétation des données obtenues lors de la première entrevue.

Toujours selon Lincoln et Guba (1985), le critère de la transférabilité comprend la possibilité d'appliquer les résultats de l'étude à d'autres populations et contextes similaires, sans toutefois changer leur signification. La transférabilité est assurée par une

description détaillée des participantes (tout en gardant leur anonymat), de la méthode d'échantillonnage, des étapes du processus de recherche et des interprétations de la chercheure. Afin d'assurer qu'il y ait le plus d'information possible dans ses descriptions, la chercheure a eu recours à l'échantillonnage théorique qui a su rejoindre l'ensemble des variations et caractéristiques du phénomène d'intérêt. Des descriptions détaillées permettront à d'autres chercheurs de suivre le déroulement de l'étude et le raisonnement des analyses pour être en mesure de juger si le transfert des résultats serait opportun dans leurs contextes.

La fiabilité tient compte de la réalité de l'évolution constante des phénomènes et fait donc appel à la stabilité et à l'uniformité des résultats de recherche dans le temps (Lincoln & Guba, 1985). Une révision et vérification externe du processus de recherche de la chercheure, par sa directrice de thèse et les membres du comité de thèse, a répondu au critère de la fiabilité. Le fait d'explorer les multiples facettes du phénomène pour en approfondir le sens et en faire une interprétation plus authentique a aussi permis d'augmenter la fiabilité de l'étude.

Le critère de la confirmabilité assure que l'interprétation des données est dérivée des données des entrevues et non de l'imagination de la chercheure (Lincoln & Guba, 1985). Par l'utilisation de différentes stratégies de collecte des données et la documentation des décisions méthodologiques, la chercheure a assuré cette confirmabilité.

En dernier lieu, l'authenticité assure la diversité des histoires personnelles ainsi que la sensibilité au phénomène à l'étude (Guba & Lincoln, 1994). L'intégration de citations provenant de différentes participantes dans l'analyse a assuré l'authenticité. Le

partage des données finales de l'étude avec l'équipe de soin aux unités d'hémodialyse et de néphrologie permettra également de créer une sensibilisation au phénomène.

Considérations éthiques

Toute recherche impliquant des personnes est susceptible de soulever un questionnement éthique. La nature plus intime des méthodes de collecte des données en recherche qualitative peut davantage occasionner des inquiétudes de nature éthique (Morse & Field, 1995). Il importe donc que les considérations d'ordre éthique soient respectées au cours de l'étude. La présente étude a été conforme à l'Énoncé de politiques des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains avec l'autorisation des comités d'éthique de la recherche avec des êtres humains des institutions concernées. L'approbation éthique a été obtenue par les comités d'éthique de l'Université de Moncton et du Réseau de santé Vitalité avant d'entreprendre les premières activités de l'étude. Par la suite, le consentement libre et éclairé a été obtenu des participantes. Les droits fondamentaux des personnes participant à un projet de recherche sont clairement indiqués dans le formulaire de consentement (voir les annexes F et G).

Le formulaire de consentement comprend tout d'abord l'explication du projet d'étude, de son déroulement ainsi que des attentes à l'égard des participantes. Celles-ci ont aussi été informées de leur droit de participation et de retrait volontaire. Elles ont également été informées que leur participation ou leur retrait n'aurait aucune influence sur les soins reçus à l'unité d'hémodialyse étant donné que l'information recueillie lors des entretiens demeurerait confidentielle entre la chercheuse et chacune des participantes. La permission des participantes a aussi été obtenue pour l'enregistrement

audio des entrevues. Le nom ainsi que tous les autres renseignements susceptibles d'identifier les participantes ont été tenus confidentiels. Des noms fictifs apparaissent dans les documents de travail et un code a été assigné à chacune des participantes. Seule la chercheure et sa directrice de thèse ont accès aux comptes rendus mot à mot et aux données sociodémographiques. À la suite de l'analyse des données, les cassettes audio ont été entreposées sous clé. Elles seront gardées sous clé pour une période de cinq ans, puis détruites. Les cassettes audio et les entrevues transcrites sont gardées sous clé dans un classeur séparé des formulaires de consentement.

Le formulaire de consentement a aussi informé les participantes des risques et des inconvénients possibles (par exemple : fatigue, émotions difficiles) pouvant résulter de leur participation. Au cours des entrevues, aucune participante n'a paru ou ne s'est dite trop fatiguée ou émotive pour continuer. Ainsi, la chercheure n'a pas eu besoin d'arrêter ou de remettre une entrevue à un autre moment. Elle n'a également pas eu besoin de diriger les participantes vers des personnes-ressources telles qu'une psychologue ou une travailleuse sociale en néphrologie.

Les participantes ont enfin été avisées de la possibilité d'adresser toute question ou inquiétude reliée à leur participation au projet de recherche à la chercheure, à la directrice de thèse responsable, à la Faculté des études supérieures et de la recherche de l'Université de Moncton ou, encore, à la coordonnatrice en éthique de la recherche au Réseau de santé Vitalité.

Plan de diffusion des résultats pour le transfert des connaissances

Par l'entremise d'une présentation lors d'une conférence ou d'un dîner-causerie, la chercheure tient à ce que les résultats de cette étude soient communiqués aux

infirmières œuvrant dans les unités d'hémodialyse et de néphrologie ainsi qu'à celles qui travaillent à la clinique de pré-dialyse du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. De même, il y a lieu de penser que nos résultats sont susceptibles d'intéresser d'autres professionnels de la santé qui composent l'équipe multidisciplinaire en néphrologie. Ceux-ci seront également invités. La chercheuse tient également à faire connaître les résultats aux femmes bénéficiant de traitements d'hémodialyse en leur offrant un dépliant ou un bulletin d'information qui résume les principales données de l'étude. Enfin, il importe que les connaissances issues de cette étude soient disponibles à tous les professionnels qui s'intéressent à l'expérience des femmes hémodialysées. À cette fin, la publication d'un article dans le *Nephrology Nursing Journal* ou le *Canadian Association of Nephrology Nurses* est également prévue.

Ceci complète la section traitant des aspects méthodologiques de l'étude. Le devis de recherche a été présenté et le processus d'échantillonnage, expliqué. Les caractéristiques de la méthode de collecte des données et des outils de recherche ont été élaborées. Les étapes de l'analyse des données ont été décrites. Les critères de rigueur de la recherche et les considérations éthiques ont été présentés. Enfin, le plan de diffusion des résultats a été proposé. Le chapitre suivant présente les résultats qui ont permis de répondre à notre question de recherche.

CHAPITRE IV

Présentation des résultats

Ce chapitre présente les résultats de notre étude. Ces résultats, issus de l'analyse des entrevues réalisées auprès de femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse, expliquent le processus par lequel elles maintiennent, modifient, délaissent et remplacent leurs différents rôles sociaux. Par suite de l'atteinte à leur façon d'être, survenue au moment de l'introduction des traitements d'hémodialyse dans leur vie, les femmes s'engagent dans un processus qui les amène à s'épanouir au sein d'une nouvelle réalité. Une description des données sociodémographiques et cliniques des participantes à l'étude est tout d'abord présentée, suivie d'un tableau de leurs données sociodémographiques et cliniques principales. Sont ensuite présentés un aperçu du contexte dans lequel se déroule le processus, ainsi qu'un résumé et un schéma du processus par lequel les femmes s'épanouissent dans leur nouvelle réalité. Les facteurs qui incitent et qui influencent le processus sont ensuite décrits. Enfin, les phases du processus telles qu'elles sont vécues par les participantes sont exposées à l'aide d'une description de la catégorie centrale de l'étude, y compris des autres catégories qui se dégagent des analyses. Enrichies de comptes rendus mot à mot des propos des participantes, ces descriptions servent à découvrir et à apprécier le processus de transition des rôles que vivent les femmes hémodialysées.

Profil des participantes à l'étude

Onze entrevues ont été réalisées auprès de neuf femmes âgées entre 45 et 85 ans, choisies selon les critères de sélection établis pour l'étude. Quatre participantes étaient mariées, trois étaient veuves et deux étaient célibataires. Toutes les participantes, sauf une, avaient des enfants. Plus de la moitié des participantes étaient aussi grands-mères. D'après l'écocarte et en ordre d'importance, les enfants, le mari, les amis et les membres de la famille éloignée représentaient les personnes significatives des participantes.

En moyenne, les participantes étaient diagnostiquées comme étant atteintes d'insuffisance rénale chronique depuis 11 ans et bénéficiaient de traitements d'hémodialyse depuis 6,5 ans. Le diabète était la maladie adjacente la plus commune présente chez un peu plus de la moitié des participantes.

La perception des femmes à l'égard de leur état de santé était variable. Seulement une participante se percevait en excellente santé alors que la majorité se percevait en bonne santé. La majorité des participantes jugeaient suivre leur diète rénale de même que leur restriction liquidienne de façon excellente ou très bonne. En ce qui a trait au traitement médicamenteux, la majorité des participantes affirmaient le suivre de façon excellente. Une participante, cependant, avouait une pauvre adhérence au traitement médicamenteux.

La majorité des participantes avaient fait des études universitaires ou collégiales. Aucune des participantes n'était sur le marché du travail au moment de l'étude. Le temps écoulé depuis l'arrêt de travail variait entre 2 et 57 années et la plupart des participantes ne travaillaient pas au moment de l'avènement de la maladie et des traitements d'hémodialyse. Cependant, quelques participantes plus jeunes qui

occupaient toujours un emploi ont été obligées de cesser de travailler après le début des traitements. Au moment de l'entrevue, ces dernières participantes ne prévoyaient pas retourner sur le marché du travail.

La majorité des participantes vivaient avec leur mari ou leur fils. Quelques-unes, plus âgées, bénéficiaient d'aide pour le ménage et la préparation des repas, mais ce besoin était plutôt relié à leur âge avancé. Toutes les femmes participaient à des activités de façon régulière, notamment la marche et les sorties sociales (par exemple : randonnées aux centres commerciaux, sorties aux restaurants, visites chez des amis).

Le tableau 2 dresse un portrait des femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse. Y sont présentées les données sociodémographiques et cliniques principales des participantes de notre étude. Afin de préserver leur identité, des noms fictifs ont été attribués aux participantes. Les paragraphes qui suivent offrent un aperçu du contexte dans lequel s'installe et se déroule le processus social à l'étude.

Tableau 2

Données sociodémographiques et cliniques des participantes

Participant	Âge (ans)	État civil	Arrêt de travail depuis (ans)	Diagnostic d'IRC depuis (ans)	Hémodialyse depuis (ans)
Alice	85	veuve	22	3,5	3,5
Blanche	83	veuve	57	12	10
Claire	58	célibataire	2	40	2
Dorice	74	mariée	23	4	1
Evelyn	54	mariée	4	8	4
Florence	62	mariée	6	3	3
Grace	45	célibataire	3	23	23
Helen	81	veuve	-	4	4
Irene	80	mariée	50	8	8

Contexte du processus : la perturbation de la réalité

Les femmes dans cette étude vivaient de façon ordinaire avant l'avènement de la maladie et des traitements. Désormais, leur état de santé s'est trouvé empreint de manifestations cliniques de l'insuffisance rénale chronique. Peu de temps après, la réalité du diagnostic d'insuffisance rénale chronique a signifié que les traitements d'hémodialyse s'ensuivraient inévitablement. Pour quelques participantes, le diagnostic et le début des traitements se sont faits conjointement, alors que pour d'autres, le besoin d'hémodialyse s'est manifesté quelque temps après l'annonce du diagnostic. Même si le diagnostic d'insuffisance rénale chronique a nécessairement marqué le vécu des femmes, il est à noter que la présente étude s'est intéressée uniquement aux changements éprouvés après le début des traitements d'hémodialyse.

L'atteinte à la réalité a inévitablement fait suite à l'introduction des traitements d'hémodialyse qui, par leur nature même, limitent la capacité des femmes à pratiquer leurs activités habituelles. Lors des entretiens, il est ressorti que des activités ont été maintenues, modifiées, délaissées ou remplacées après le début des traitements d'hémodialyse. Notons qu'il est sous-entendu qu'un rôle est nécessairement rattaché à l'activité en question. Evelyn, une femme mariée âgée dans la cinquantaine précise : « Cause when I started, the day I started dialysis, I knew I wasn't going to be able to continue everything I was doing. » Les femmes ont cependant la volonté de continuer à pratiquer leurs activités et à occuper les rôles qui s'y rattachent malgré les limites qu'impose leur nouvelle réalité. De ce fait, elles entreprennent une démarche pour remédier à cette situation. Dorice, une femme d'âge avancé, affirme : « J'ai pensé, y va

falloir que je me débrouille. » Le processus qu'elles utilisent en réponse à la perturbation de leur réalité a été nommé *S'épanouir dans la nouvelle réalité*.

Ce processus décrit par les participantes a été déclenché dès les premiers traitements d'hémodialyse en réponse à la perturbation de leur réalité. Le recours au processus s'explique par le besoin important des femmes de poursuivre leur vie et par leur volonté de remplir leurs rôles dans une réalité qui comprend maintenant cette maladie chronique et ces traitements prescrits à vie. Elles témoignent des changements vécus dans leurs activités et leurs rôles et ce, en raison de l'expérience de santé¹. Elles soutiennent également que les activités et les rôles importants avant l'avènement de l'insuffisance rénale chronique et l'hémodialyse sont toujours importants malgré les changements qu'elles vivent. Helen, une femme d'âge avancé, assure : « The important things haven't changed. »

Les facteurs reliés à l'expérience de santé qui a initialement perturbé la réalité des femmes sont également ceux qui influent davantage sur le processus. Aidant les femmes à cheminer dans le processus sont les facteurs personnels ainsi que le soutien social. Les paragraphes qui suivent présentent les grandes lignes du processus dans lequel chacune des participants est toujours engagée.

¹Dans le cadre de cette étude, le terme *expérience de santé* désigne l'expérience et la réalité de vivre avec l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse.

Résumé du processus S'épanouir dans la nouvelle réalité

Le processus qu'entreprennent les femmes hémodialysées en réponse à la perturbation de la réalité qu'elles vivent depuis le début des traitements d'hémodialyse est nommé : *S'épanouir dans la nouvelle réalité*. Ce processus dans lequel elles s'engagent pour poursuivre leur vie permet l'épanouissement des rôles sociaux. *S'épanouir dans la nouvelle réalité* est un processus dynamique composé de trois phases interdépendantes nommées *Phase I : Découvrir la nouvelle réalité*, *Phase II : S'habituer à la nouvelle réalité* et *Phase III : Se contenter de la nouvelle réalité*. Le cheminement des femmes dans le processus ne se réalise pas sans influences (représenté par les spirales dans la figure 1). Ainsi, divers facteurs influent sur chacune des phases du processus. Les facteurs liés à l'expérience de santé sont : *la fatigue*, *le manque de temps* et *l'imprévisibilité*. Les facteurs personnels identifiés se retrouvent dans *l'attitude* et *la perception de soi*. Le processus est également influencé par *le soutien social*. Par ailleurs, *l'âge* est identifié comme étant un facteur qui apporte une diversité au processus plutôt qu'une influence.

Une schématisation du processus tel qu'il est vécu par les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse est présentée à la figure 1 de la page suivante. Dans les paragraphes qui suivent, nous prendrons connaissance de l'influence qu'exercent ces différents facteurs sur le processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité*.

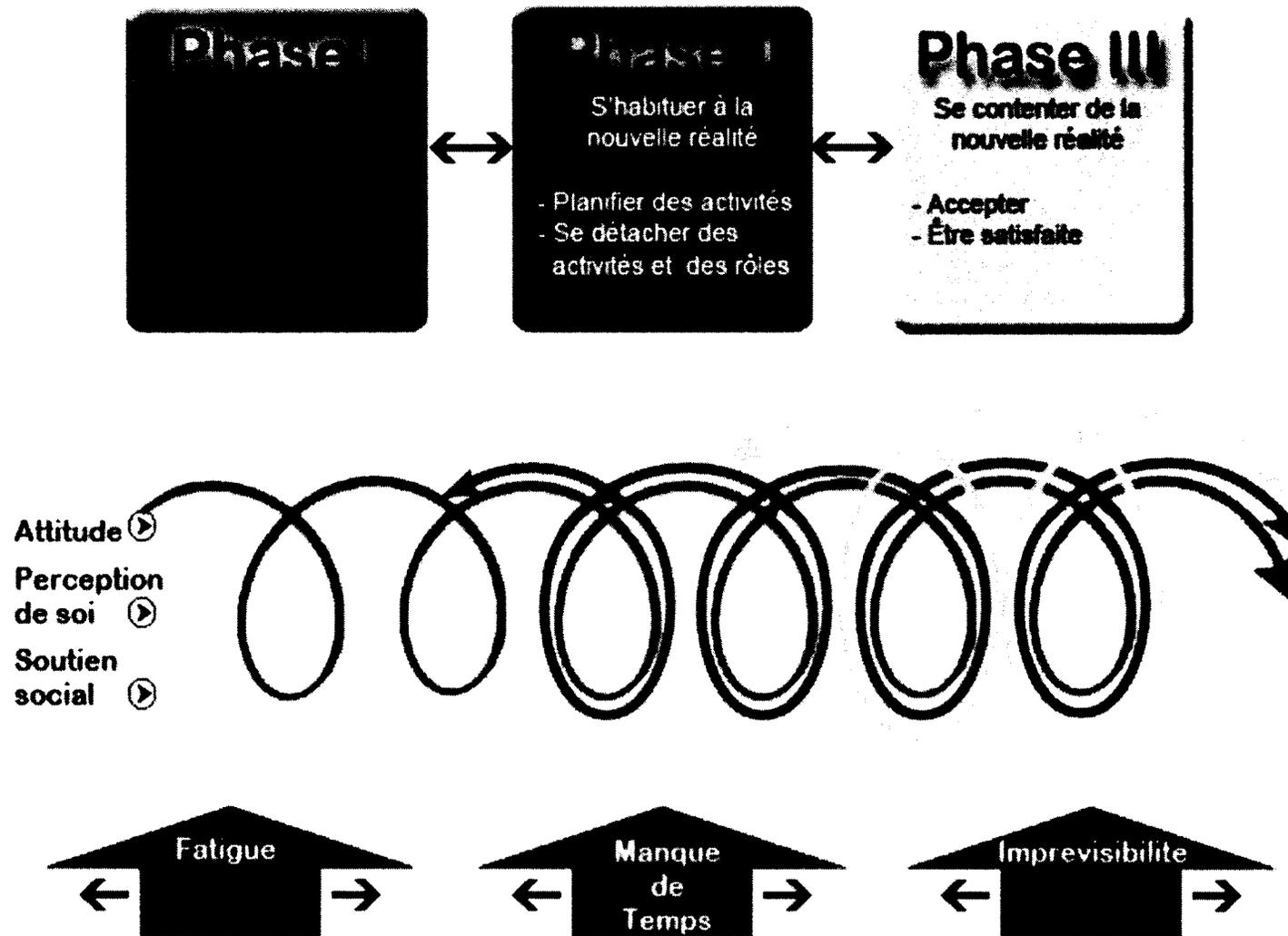


Figure 1 : Processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité*

Facteurs d'influence

Le processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité* est déclenché et maintenu par des facteurs reliés à l'expérience de santé. D'autres facteurs aident les femmes dans leur cheminement pour s'épanouir dans leur nouvelle réalité. L'ensemble des facteurs limite ou augmente la capacité des femmes hémodialysées à faire ce qu'elles avaient l'habitude de faire avant la perturbation de leur réalité. Ces facteurs font donc appel aux difficultés et aux habiletés des participantes à réaliser leurs rôles sociaux. Comme nous l'avons déjà indiqué, les facteurs reliés à l'expérience de santé sont : *la fatigue, le manque de temps et l'imprévisibilité*. Par ailleurs, *l'attitude et la perception de soi* sont les facteurs personnels d'influence. *Le soutien social* est également un facteur qui influence le processus. Enfin, *l'âge* des participantes permet de distinguer quelques différences dans le cheminement des femmes hémodialysées. La description des facteurs sert à apprécier l'expérience qu'elles vivent à la suite de la perturbation de leur réalité ainsi que la volonté de celles-ci de s'épanouir dans leur nouvelle réalité.

Les facteurs reliés à l'expérience de santé

L'expérience de santé des participantes se caractérise par des manifestations cliniques et des traitements invasifs. Les facteurs d'influence reliés à l'expérience de santé, tels qu'ils sont décrits par les femmes hémodialysées, sont responsables de la perturbation initiale de leur réalité occasionnée par le début des traitements d'hémodialyse. Bien qu'elles soient engagées dans un processus qui les aide à s'épanouir dans leur nouvelle réalité, ces mêmes facteurs s'intègrent davantage à leur réalité. Par conséquent, la nouvelle réalité se retrouve empreinte de ces facteurs. Ainsi, une participante plus jeune souligne: « I had a life before this happened. I still do, but

it's very modified. » (Claire). De même, une participante d'âge avancé dit : « J'peux pu vivre comme j'vivais avant. » (Dorice). Examinons l'influence des facteurs reliés à l'expérience de santé, à savoir *la fatigue, le manque de temps et l'imprévisibilité*.

La fatigue. La fatigue est une manifestation clinique des plus importantes chez les femmes hémodialysées. Les participantes expliquent que les traitements sapent leur énergie. Irene, une femme d'âge avancé qui reçoit des traitements depuis maintenant huit ans, raconte :

But then, maybe the next day I won't feel so good. And, I think you don't realise that it takes so much out of you, you know. When I go home, like today, I'll go home and if I sit in my chair, I'm gone. I fall asleep.

Grace, bénéficiaire de traitements d'hémodialyse depuis plus d'une vingtaine d'années, dit: « And, it's really hard on your system because it's not something your system's used to and stuff. » Et Dorice, hémodialysée depuis à peine un an exprime: « Ça fait que c'est un peu dur. Ça l'enlève beaucoup de ton énergie. C'est fatiguant les traitements. [...] Fatiguée, quand tu laisses ça là t'es très très fatiguée. » La plus âgée des participantes, Alice, dit également : « I mean, as far as the dialysis itself and the day I have it, I'm tired, like this afternoon. But tomorrow, I'll be Ok. »

Le premier traitement marque le début de cette fatigue qui se manifeste par un grand besoin de sommeil. Claire témoigne: « And then, I usually sleep. I mean, I'll sleep for hours. Hours and hours, so it really, it's hard on your body. » La fatigue chez les femmes hémodialysées signifie un manque d'énergie tel qu'elles ne sont plus physiquement capables de réaliser leurs activités habituelles avant de combler leur besoin de sommeil. Helen, une femme plus âgée, affirme: « I have to have my sleep,

'cause we do sleep a lot. I'd rather sleep than eat. But, I have to eat. [...] After I have a certain hour of sleep, I'm Ok after that. » La fatigue est plus prononcée pendant et immédiatement après les traitements d'hémodialyse. Comme l'explique Claire, cette fatigue peut cependant se prolonger jusqu'au lendemain du traitement :

The problem is, the day after dialysis may be a great day. I might feel wonderful, and I also may not feel quite up to par. And, when that happens, I can't really do a lot. I just feel a, the fatigue is actually a real issue for dialysis patients.

Par conséquent, les femmes ont moins d'énergie à consacrer aux activités qu'elles aiment et qu'elles avaient l'habitude de faire et, à la réalisation de leurs rôles. Les activités de la vie quotidienne et les activités sociales peuvent alors être limitées. De ce fait, les rôles qui s'y rattachent se doivent d'être modifiés, voire délaissés. Les témoignages des participantes démontrent l'influence de la fatigue sur leurs rôles. Alice, une infirmière à la retraite, dit: « Our nursing group still has a reunion every year. But this year, I don't think I'll go. I just as well not go. I'm kind of tired. It's just a little too tiresome. » Blanche, une femme qui demeure dans un appartement pour aînés, ajoute :

On joue aux cartes. Y'a un groupe qui s'assemble au deuxième tous les soirs pour jouer aux cartes. J'peux y'aller si j'veux. On m'a demandé. Ben, quand, j'suis pas toujours disponible. C'est de 7 à 9. Pis y'a des fois que je me sens pas pour aller non plus. J'aime mieux prendre du repos.

Pour sa part, Claire confirme :

Sometimes, it's just too difficult because of the fatigue that goes along with this. [...] So, as a result of course, there's the fatigue. You can't live your life like you

used to. [...] You know if someone calls and says: you want to go out to a movie tonight? Well I can't. I'm exhausted.

Il est évident que l'expérience de santé que vivent les femmes hémodialysées fait en sorte qu'elles éprouvent une fatigue importante. Cette fatigue qui a contribué à la perturbation de leur réalité caractérise maintenant leur nouvelle réalité et influence alors chacune des phases du processus. De plus, étant donné que le cheminement vers l'épanouissement dans la nouvelle réalité exige des efforts physiques et psychologiques, l'engagement dans le processus contribue également à la fatigue chez les femmes hémodialysées.

Le manque de temps. La difficulté des femmes à continuer leurs activités comme avant est aussi caractéristique du manque de temps qu'elles vivent depuis l'arrivée des traitements d'hémodialyse. Pour les participantes, ce manque de temps signifie ne plus avoir suffisamment de jours dans une semaine ou, encore, d'heures dans une journée pour réaliser leurs activités habituelles. Florence, une participante de 62 ans souligne aussi le fait de ne plus avoir de temps pour elle : « It's the long hours, the days. You got no time for yourself. And the days I have off, I usually have other appointments so. » De même, Grace reconnaît aussi son besoin de temps pour elle: « Ok, I have to take some time for me. [...] I know now when to say: Ok, I got to take some time for me. »

Comme nous l'avons déjà mentionné, les traitements d'hémodialyse qui sont nécessaires au moins trois fois par semaine et qui durent au moins quatre heures chacun exigent considérablement de temps de la part des personnes qui en bénéficient. Tel que l'indique Claire, plusieurs heures doivent également être consacrées à la préparation avant le traitement ainsi qu'à la récupération après le traitement :

Well first of all, we're living on a schedule. There's three days a week devoted to dialysis [...] I have to be at the hospital. And, I need to get up early because, so I can find a parking spot. And, then I've gotta, you know, it's not just a four hour thing. It's the before and the after. I mean, it takes a big chunk of your day. [...] Sometimes after I get off the machine, I don't feel like doing too much. I have about a one hour window where I can get home and get, usually make some toast or something. And then, I hit the couch and I'm still there until it's time for bed [...] So the only time I really have, where I have time together is Sunday and Monday.

Par conséquent, les femmes ont moins de temps à consacrer aux activités qu'elles aiment et qu'elles avaient l'habitude de faire ainsi qu'à la réalisation de leurs rôles. Encore une fois, les activités de la vie quotidienne et les activités sociales peuvent être limitées. De même, les rôles qui s'y rattachent se doivent d'être modifiés, voire délaissés. Le manque de temps est un facteur d'influence important. Des participantes d'âge avancé ajoutent :

Oh! It has changed. Well, I don't have the time or the energy I used to. It's time consuming. [...] I don't have that much time to go. [...] Well ehm, the time, you know, so far as socializing, I don't do too much now. 'Cause I just got the two days during the week. (Alice)

Ça été dur, très dur parce que j'ai été obligé de changer tout mon mode de vie et tout là parce que la dialyse c'est trois fois par semaine. Ça fait, comme j'm'en va chez-nous après-midi. Ben là, j'arrive pi j'suis obligée de me coucher. Imagines toi, me coucher. (Dorice)

Le temps s'avère certainement limité chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse. La nouvelle réalité implique les traitements d'hémodialyse ainsi que les heures qui doivent y être consacrées. En plus d'être l'une des causes de la perturbation de la réalité chez les femmes hémodialysées, le manque de temps influence aussi les deux premières phases du processus étant donné le temps qu'exigent les actions reliées à ces phases. Ainsi, ce facteur a d'importantes conséquences sur l'épanouissement des femmes dans leur nouvelle réalité.

L'imprévisibilité. Claire souligne la nature imprévisible des traitements d'hémodialyse : « And, it's not the same every time when you're on dialysis. » L'imprévisibilité signifie tout d'abord que les femmes ne peuvent être assurées d'un traitement d'hémodialyse libre de complications ou de manifestations cliniques encombrantes. Grace relève la difficulté de prédire si elle aura suffisamment d'énergie pour pratiquer des activités : « On a good day, maybe you do (have enough energy). But, how do you know if that good day is going to be there or not. » Claire ajoute :

Now today when I get home, I may not feel really, really, really tired. I might be fine. [...] Some days after dialysis, I feel great. Other days, I don't feel great.

And, it's not until in the afternoon that I actually have any energy to do things.

Il a été noté que l'imprévisibilité découle également de l'horaire des traitements.

L'horaire habituel de trois jours par semaine comprend deux possibilités, soit les lundi, mercredi et vendredi, soit les mardi, jeudi et samedi. Bien que l'horaire soit prédéterminé, il reste que les heures des traitements ne sont pas régulières. Ainsi, les

femmes ne connaissent pas l'heure de leur prochain traitement que deux jours au préalable.

L'imprévisibilité que vivent les femmes depuis qu'elles ont des traitements d'hémodialyse s'ajoute donc à leur nouvelle réalité. Une réalité qui est aussi marquée par une fatigue et un manque de temps. De pair avec ces derniers facteurs, l'imprévisibilité est responsable de la perturbation de la réalité des femmes. Le processus qu'elles entreprennent pour s'épanouir dans leur nouvelle réalité est aussi influencé par l'imprévisibilité. Les complications ou les situations imprévues exigent souvent de l'énergie et du temps supplémentaire de la part des femmes, ce qui saura davantage influencer les activités des phases du processus.

Dans l'ensemble, la possibilité de complications pendant ou après le traitement, la difficulté à prédire leur état à la suite des traitements ainsi que la variabilité des heures des traitements influencent davantage la capacité des femmes à pratiquer leurs activités et à réaliser leurs rôles comme elles en avaient l'habitude avant l'arrivée des traitements d'hémodialyse. Encore, les activités de la vie quotidienne de même que les activités sociales peuvent être davantage limitées, causant ainsi une modification ou une perte de rôles sociaux. Claire explique cette fois l'inconvénient des imprévus associés à l'hémodialyse :

The retired teacher's meeting; they have a group where they meet once a month. When do they meet? On Thursday. That's my day on dialysis. So, I can never commit to them because A, I don't know when I'm gonna be dialysing and B, I don't know what I'm gonna feel like when I get off the machine. You know. So, it does, it really, it inhibits your social life a lot.

En résumé, les facteurs reliés à l'expérience de santé limitent la capacité des femmes à pratiquer leurs activités et à réaliser leurs rôles comme avant. Ils sont donc responsables de la perturbation de leur réalité. Une nouvelle réalité empreinte d'une fatigue, d'un manque de temps et d'une imprévisibilité leur est imposée par l'arrivée des traitements d'hémodialyse. Grace rappelle que des manifestations cliniques reliées à l'expérience de santé caractérisent également leur réalité : « I came home after dialysis. I sat in front of a mirror and I said: I just feel terrible. [...] I'm on dialysis. I'm going to be sick because, I mean, I do get sick and I get quite sick sometimes. »

Les femmes ont tout de même la volonté de poursuivre leur vie et elles s'engagent donc dans un processus d'épanouissement dans cette nouvelle réalité. Alors qu'elles prennent des moyens pour s'épanouir, les facteurs reliés à l'expérience de santé demeurent présents et influent sur leur processus. Des facteurs personnels se dégagent également des analyses. Voyons comment ceux-ci influent sur le cheminement des femmes.

Les facteurs personnels des participantes

Comme l'ont dit les participantes, les facteurs *attitude* et *perception de soi* influent sur le processus en favorisant la capacité des femmes à faire ce qu'elles avaient l'habitude de faire. Ces facteurs favorisent dès lors la réalisation des rôles chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse.

L'attitude. L'attitude représente la façon de penser et d'être des participantes. Plus particulièrement, la façon dont elles perçoivent et choisissent de vivre leur expérience de santé. Une attitude positive et réaliste sert de mécanisme d'adaptation

aidant les participantes à vivre avec la réalité qu'implique l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse. Il est possible de reconnaître une attitude positive à l'égard des traitements d'hémodialyse chez les participantes. Des participantes d'âge avancé expliquent : « J'sais que la dialyse c'est pour m'aider. [...] La dialyse ben, ça c'est merveilleux. Ça te sauve la vie. » (Dorice); « Ah, it's helping me.[...] there's nothing really I can complain about. » (Helen); « It's not that bad. I suppose some of them find it hard. I don't. It's something; I know if I want to live, it's something I got to do. » (Irene); et « Well it's just, you know you have to do it. You know you have to come. I just think that your attitude has to be better. » (Alice). De même, une participante plus jeune ajoute:

We have no control over many things in our lives. We have no control over the circumstances of our lives a lot of the time. But, we do have control over how we respond to them. [...] How am I going to respond to this? Am I going to let this control me? Which, it does to a certain degree. Am I going to let this define who I am? I'm going to stay positive! [...] My most important role right now is trying to be a positive person. (Claire)

Une attitude positive facilite l'intégration des traitements d'hémodialyse, y compris leurs facteurs d'influence, à la nouvelle réalité. L'attitude positive des participantes a une influence positive sur chacune des phases du processus, ce qui permet aux femmes hémodyalisées de découvrir la réalité de l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse, de s'y habituer et de s'en contenter.

Il ressort cependant que les femmes hémodialysées vivent parfois des moments leur permettant difficilement de maintenir une attitude positive. À ce propos, Evelyn, une participante très positive, affirme:

I've been good spirited, you know, jolly and I, but, I have my moments where I, you know. I go home and I cry or you know, feel sorry for myself. And, I think I'm entitled to that once in a while.

L'attitude est un facteur d'influence des plus importants qui aide les femmes hémodialysées à s'épanouir dans leur nouvelle réalité. Cette nouvelle réalité et tout ce qu'elle comporte peut cependant influencer sur l'attitude. Grace partage:

I'm not gonna say I'm never gonna be, feel sorry for myself. Some days, you do. When you're really sick and, you just can't do something and, you're thinking, I wish I could do all those things. You do feel sorry for yourself.

Au moment des entrevues, une participante qui était davantage préoccupée par une nouvelle atteinte à sa santé avait une attitude plutôt indifférente. Malgré les nouvelles difficultés qu'elle vivait, il a tout de même été possible de reconnaître un penchant positif chez elle. À titre d'exemple, elle envisageait éventuellement de reprendre des activités qu'elle avait délaissées : « I can't keep up. But, it'll come back. That's what I keep telling myself. » (Florence)

Dans l'ensemble, les participantes tiennent à conserver une attitude positive étant donné qu'il n'est aucunement bénéfique d'adopter une attitude négative. Une telle attitude ne peut changer le fait qu'elles sont atteintes d'insuffisance rénale chronique et qu'elles ont besoin de traitements d'hémodialyse. Alice soutient: « Well, you don't want

to be complaining. No use complaining. What's the point? [...] Things won't change. »

De même, Claire ajoute:

But again, the whole thing with this is attitude. You have to stay positive. Your attitude is absolutely everything. Every day I come here, I see people who are a lot sicker than I am. So things are not at the point where I've given up hope and said: Ah! You know and crying and feeling sorry for myself, because that doesn't get you anywhere either. You have to stay positive. [...] So, everywhere I go or whoever I talk to, I try to be positive.

Cette dernière souligne également l'importance de maintenir une attitude positive. Elle continue:

You've got to stay positive. And you could walk down any corridor of this hospital and see somebody who's in worst shape. Think about that. We don't have AIDS. We don't have cancer. Thank God we have a system in place that is keeping us alive. We're fortunate. We have to look at it that way. You have to look at it that way because if you don't, you're gonna get, you'll suffer from depression. You're gonna be, I mean, there's just too many side effects, too many negative things. You know. And, heaven knows we're on enough medication now. We don't need to start taking pills for feeling depressed.

La volonté et le besoin de s'épanouir proviennent tout d'abord de l'attitude positive des femmes. L'attitude influe sur le processus en incitant aux comportements nécessaires à l'épanouissement des femmes dans la nouvelle réalité qu'elles vivent. Alors qu'une attitude positive a une influence positive sur chacune des phases du processus, il est à supposer qu'une attitude négative aurait une influence négative.

L'attitude positive des femmes hémodialysée leur permet également de maintenir une perception de soi positive. Voyons de quelle façon la perception de soi influe sur le processus.

La perception de soi. La perception de soi désigne la façon dont les femmes se voient maintenant que l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse caractérisent leur réalité et leur personne. L'avènement de l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse a changé la réalité des femmes de sorte qu'elles ne sont plus et ne seront plus jamais comme avant. Claire donne l'exemple suivant caractérisant sa nouvelle façon d'être :

I don't buy all my groceries at one time anymore because I can't carry them. You know. You have to use a cart because you can lean on a cart and you're not as tired. All these little things that remind you that you're not like you were, you know.

L'ensemble des participantes démontre avoir une bonne perception de soi. Quelques participantes plus jeunes affirment :

I come up here, I have my treatment, I go home. Sometimes I don't feel great but, I'm still who I was before I went on dialysis. I don't think of myself as a patient. I think of myself as a person with an affliction that requires treatment. I have not become a sick person. Sometimes I don't feel great but, I'm still who I was before I went on dialysis. It's part of who I am but, it's not me. I'm still the same person. (Claire)

There's certain things I can't do but, I'm the same person today and, I'm the same person. And, it took me a long long time to come to terms that it's not the

same. I mean, I'm the same person. [...] I came to terms with myself and who I am as a person. (Grace)

Pour sa part, Alice exprime sa perception d'elle-même comme suit : « I'm doing well. I'm doing fine. [...] Ah! I'm doing well. Everything is fine. » Et Dorice mentionne : « Oui, j'pareil comme, j'suis très bien. » De plus, malgré le fait de vivre avec l'insuffisance rénale chronique et l'hémodialyse, Helen ne se perçoit pas comme étant différente de ses amies. Elle explique: « I don't think so. No, because, they all got something wrong with them too. They all got something wrong. Some are in pain. I'm not in pain. » En plus d'avoir une bonne perception de soi, tel que l'indique la description des participantes au début du chapitre, la majorité des participantes se perçoit comme étant en bonne santé.

La perception qu'ont les participantes d'elles-mêmes les rassure quant à leur capacité de reprendre et de continuer des activités après la perturbation de leur réalité. La perception positive de soi chez les femmes hémodialysées les encourage tout d'abord à entreprendre le processus, puis elle influence positivement chacune des phases du processus. Alors qu'elles ont découvert leur nouvelle réalité dans la première phase, aucune des participantes n'a présenté une perception de soi moindre en raison des modifications corporelles qu'entraîne la mise en place d'une fistule artériovoineuse ou l'insertion d'un cathéter central pour fins de traitements d'hémodialyse. La perception de soi est demeurée positive, incitant ainsi les femmes à s'engager dans les activités des phases suivantes. Une perception de soi positive a une influence favorable sur les phases du processus. Par ailleurs, il y a tout lieu de croire qu'une influence défavorable résulterait d'une perception de soi négative.

Le soutien social

En plus des facteurs personnels, les ressources disponibles peuvent avoir une influence sur le processus que vivent les femmes hémodialysées. La présence et le soutien de la famille et des amis est un autre facteur que relèvent les participantes. Le soutien que reçoivent les femmes hémodialysées représente une source d'aide qui leur permet de faire face aux facteurs responsables de la perturbation de leur réalité, une source d'énergie favorisant une attitude et perception de soi positives et, enfin, une source de motivation les incitant à entreprendre le processus et à le poursuivre tout au long des différentes phases pour pouvoir s'épanouir dans leur nouvelle réalité. Florence mentionne une amie et son fils comme sources importantes de soutien :

And she said: Florence, I know you can go through this. She gave me a lot of hope. [...] My son, I'm really close to him. He'll do anything for me. [...] He said: Mom, we're building a new home in Moncton. If you want to move with us, you can have your own in-law suite.

Elle reconnaît également le soutien de son mari : « He says: Ah! Well you go and you'll feel better, you know. He's really good. » Blanche, mère de cinq enfants, grand-mère et grand-grand-mère qui compte une douzaine de petits-enfants, ajoute:

Ah! J'ai de bons enfants. Oui, j'ai des bons enfants. Y sont très respectueux. [...] Y sont vraiment bons pour moi. [...] Celle-là qu'est à Montréal pis celle-là qu'est à Ottawa, y m'appellent à toutes les semaines de façon régulière. [...] J'm'ennuie pas. Mes enfants m'appellent. J'trouve la vie belle.

En plus du soutien de ses enfants, Blanche bénéficie également de bonnes amitiés :

« Mes enfants sont très importants pis mes amis aussi. Je suis entourée d'amis. J'suis dans bloc appartement, pis y sont toutes là. »

Helen, qui est également une mère, une grand-mère et une grand-grand-mère, affirme : « I have five good kids. I got ten grand children. And, every one of them loves me and I love them. I have three great-grand-children. » Elle demeure avec son fils et sa famille depuis le début des traitements d'hémodialyse et a maintenu des liens d'amitié avec ses anciennes voisines: « I still have the same friends where I used to live before there at People's Park Tower. And, we talk on the phone. Sometimes my friends will take me out for the day. » Grace, qui a un grand réseau d'amis, dit fièrement:

I have some really close friends that have always been there and just the same as I'd always be there for them, they would for me. They know that there's certain things I can't do. They know I can't do the things I could do before. They help me with it. They're good about that [...] Sometimes, you need somebody to sit down and talk to. Sometimes, you need it. And, I feel lucky enough that I do have friends to sit down and talk to about it [...] my friends mean a lot to me and my life, right now, means a lot to me.

Evelyn, qui est très proche de son fils et de ses amis, témoigne :

It made me feel confident and it made me feel good to know that he was behind everything that I was doing. [...] It's nice. It feels good to know they're there supporting me. [...] They mean a lot. Friends mean an awful lot to me.

Comme nous l'avons déjà fait remarquer, le soutien social est l'un des facteurs les plus importants dans l'adaptation à une expérience difficile comme celle de vivre

avec une insuffisance rénale chronique et d'avoir besoin de traitements d'hémodialyse. Les participantes tiennent beaucoup aux relations qu'elles ont avec les autres. Elles prennent plaisir à nous les décrire lors des entretiens. Ces relations les incitent à vouloir vivre. De même, le soutien issu de ces relations les aide à vivre avec leur nouvelle réalité. Elles bénéficient toutes d'un réseau de soutien composé de membres de leur famille immédiate, de leur famille éloignée, d'amis et d'autres personnes de la communauté (par exemple : voisins, professionnels de la santé, prêtres) et elles en sont reconnaissantes. Quelques participantes soulignent cependant comment une telle expérience de santé peut limiter leur capacité à établir et à entretenir des relations. Ainsi, Claire, qui est célibataire, dit :

Well it's really difficult. Like even if somebody calls and says: Well, let's go out for supper. Maybe I dialysed that morning and I still don't feel right. So it's. And, I've got people that don't call now because they called two, three times and I've had to say: No, I'm sorry.

En général, les relations qui étaient significatives avant l'expérience de santé sont également celles connues après l'avènement de l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse. Près de la moitié des participantes ne perçoivent pas de changement dans ces relations. Ainsi, Irene affirme : « Tomorrow is Saturday. My kids all come in the morning. I have three and I have four grand-children. And, they all come Saturday morning. We have coffee and then, you know, the usual. » Les autres constatent cependant quelques changements dans ces relations, qui demeurent tout de même fortes et significatives. Voici ce que dit Evelyn à propos de sa relation avec son mari :

And then my husband realized. It took him four years, then he realized, oops, this is no dream, she is a sick lady. [...] So, last summer, it made a 350 degree turn between him and I. He started to understand how I felt. So anyways, we talked, which was something that was never done before [...] and, he started asking questions to the doctor, which he never did before. And, it was. I felt good. I felt really, really good. Oh, my God! You know, that this man has done something that I never thought he'd ever, ever do cause he's not the type to spill his guts and tell his feelings.

Claire, qui a toujours une relation forte avec son fils, note le changement suivant :

Because now, he feels that he's being sort of head of the house. And, I'm the person that needs to be told, not what to do but, he's looking on me as somebody who's maybe not as capable as they were. And, of course, that's difficult for me who's always been the doer, you know, the multi-tasker, the planner. So, it's been an adjustment for him. But, it's also been a big adjustment for me. [...] Well anyway, we're coping.

En ce qui a trait aux caractéristiques des relations que vivent les participantes, les données obtenues lors de l'élaboration des écocartes reflètent effectivement celles exprimées lors des entrevues. Les participantes entretiennent toutes des liens forts et significatifs avec leurs enfants (leurs fils en particulier). Celle qui n'a pas d'enfants a tout de même des liens forts et significatifs avec sa filleule. Les participantes qui ont un conjoint disent avoir des liens forts avec ce dernier. De plus, plusieurs se disent proches de leurs frères et sœurs (particulièrement leurs sœurs). Les participantes ont également des liens forts avec des amis et des voisins. Certaines ont aussi mentionné des liens

assez spéciaux avec d'autres personnes bénéficiant de traitements d'hémodialyse. Voici la façon dont Grace perçoit sa relation avec ses amies dialysées: « My dialysis friends, they know what I go through 'cause they go through the same and stuff like that. » Quelques-unes des plus jeunes participantes, soit celles dont la mère est toujours vivante, ont encore des liens forts et significatifs avec leur mère. Les analyses ont également fait ressortir des liens forts avec l'équipe de soin en néphrologie. Enfin, quelques participantes ont mentionné leurs liens significatifs avec le Seigneur et leur communauté religieuse.

Les participantes valorisent leurs relations sociales. De ce fait, elles valorisent également les rôles qui existent à l'intérieure des relations. En conservant ces relations, elles maintiennent les rôles qui en découlent. Le soutien issu des relations sociales influe sur chacune des phases du processus de sorte que les femmes se sentent soutenues lorsqu'elles entreprennent le processus et poursuivent leur vie dans une nouvelle réalité. Une participante plus âgée ajoute simplement : « Ça t'encourage de penser que y'a quelqu'un qui pense à toi. » (Dorice). Bien que le processus soit le même pour toutes les participantes, des différences reliées à l'âge se dégagent tout de même des analyses. Voyons comment l'âge influe sur le processus vers l'épanouissement dans la nouvelle réalité des femmes hémodialysées.

L'âge

Les participantes à l'étude étaient âgées entre 45 et 85 ans. Il a été possible de distinguer deux groupes, soit celui des femmes plus jeunes (de 45 à 62 ans) et celui des femmes d'âge avancé (de 74 à 85 ans). Toutes les participantes tiennent à maintenir une attitude positive envers leur expérience de santé et cette nouvelle réalité. Leurs

perceptions à l'égard de la nouvelle réalité diffèrent cependant. Claire, l'une des participantes plus jeunes, résume sa nouvelle réalité ainsi : « It's very intrusive. Very, very intrusive. [...] It's an all encompassing situation. It affects every aspect of your life. [...] It's very restrictive because you cannot be as spontaneous as you once were a, in activities and so on. » D'autres jeunes participantes disent : « Yes, everything does change and everybody's going to have those feelings at first. » (Grace) et « As far as I'm concerned, I look at this as, I work twelve hours a week. » (Evelyn).

La nouvelle réalité qui fait suite à l'avènement de l'expérience de santé semble empiéter sur la vie des femmes plus jeunes alors qu'elle semble plutôt s'ajouter à la vie des femmes d'âge avancé sans nécessairement la chambarder. Des participantes plus âgées expliquent également leur réalité depuis l'avènement de l'expérience de santé et de l'hémodialyse. Helen affirme: « Nothing's really changed that much ». Pour sa part, Irene dit :

Yeah, life is just the same. Everything's pretty well the same as it ever was. I can't see there's anything different. [...] The only thing is that I got to come here. That's the only thing that's changed in my life.

Le fait que les femmes d'âge avancé ne perçoivent pas nécessairement de changements importants ne signifie pas l'absence de changements chez elles. Rappelons qu'elles s'engagent dans le même processus que les femmes plus jeunes et ce, en raison des mêmes facteurs d'influence reliés aux traitements d'hémodialyse. En fait, la nouvelle réalité des femmes d'âge avancé diffère moins de leur ancienne réalité que ce n'est le cas pour les femmes plus jeunes.

Au cours des première et dernière phases, chacune s'engage dans les mêmes actions pour découvrir sa nouvelle réalité et s'en contenter. Une différence est cependant notée lors de la deuxième phase. Ainsi, afin de s'habituer à leur nouvelle réalité, les femmes d'âge avancé délaissent moins d'activités que les femmes plus jeunes. À titre d'exemple, les femmes d'âge avancé étant déjà toutes à la retraite avant la manifestation de la maladie et le besoin des traitements, le délaissement du rôle relié au travail ne leur a pas été imposé par l'expérience de santé. De ce fait, elles ne vivent pas la même expérience ou ne ressentent pas nécessairement une perte du rôle de travail comme le font les participantes plus jeunes. Voici ce qu'Irene constate à ce sujet : « Maybe it's harder for younger ones. Maybe it's harder on them. You know, most of them couldn't keep going to work. They'd have to be on welfare or whatever. But you know, at my age. » Ainsi, quelques participantes plus jeunes avouent : « I had to stop working and you can imagine, that was a major impact [...] And, I had to stop work which was a big thing for me because I absolutely loved my job. » (Claire) et « And then, after I started dialysis, I said to my husband, I said: I'm retiring. » (Evelyn).

De plus, toutes les participantes plus jeunes ont discuté de l'influence de l'expérience de santé sur leur relation de couple, alors qu'aucune des participantes d'âge avancé n'en a fait mention lors des entretiens. Grace, célibataire depuis maintenant plusieurs années, déplore le fait que son rôle dans un couple soit présentement inactif en raison des manifestations cliniques reliées à la maladie et aux traitements d'hémodialyse :

Being on dialysis did take away a lot of my sex drive [...] but, when you're a forty year old woman and you're at that part of your life where you say, you're

supposed to be at your sexual peak and you're not. You're not anymore. You're too tired. You're too this. Maybe, it's not that you lost your sex drive. It's just that you don't have the energy to put into it.

Enfin, les femmes plus âgées attribuent certains des changements vécus à la réalité de l'âge avancé plutôt qu'à celle des traitements d'hémodialyse. Voici quelques commentaires à cet égard : « I don't think it was dialysis that caused me to have to, it's just age. » (Helen), « Ben, l'âge est là aussi. » (Blanche) et « Pis, j'suis pu jeune asteure. » (Dorice). Les participantes d'âge avancé signalent également que le fait de vivre avec l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse est une expérience de la vie parmi d'autres. En plus de parler de leur expérience de santé, quelques participantes ont librement choisi de nous faire part d'autres expériences ayant marqué leur vie tout autant (par exemple : la maladie ou la mort de leur mari).

Dans l'ensemble, malgré quelques différences, toutes les participantes entreprennent le même processus dans l'éventualité de *s'épanouir dans la nouvelle réalité*. De ce fait, *l'âge* apporte une diversité importante au processus sans nécessairement être un facteur d'influence. Les facteurs personnels ainsi que le soutien social incitent les femmes à s'engager dans des actions favorisant l'épanouissement. La description des actions dans lesquelles elles s'engagent aide à connaître le processus que vivent les femmes hémodialysées cherchant à s'épanouir dans leur nouvelle réalité. Examinons maintenant ce processus tel qu'il est vécu par les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse.

S'épanouir dans la nouvelle réalité

Étant donné son lien significatif avec chacune des catégories découlant des analyses, *s'épanouir dans la nouvelle réalité* constitue la catégorie centrale de l'étude. Cette dernière représente le thème principal de la recherche, soit le phénomène auquel toutes les autres catégories se lient et s'intègrent (Strauss & Corbin, 1998). Le fait de s'épanouir dans la nouvelle réalité signifie pour les femmes hémodialysées de reprendre et de poursuivre leurs activités, leurs rôles et leur vie dans une réalité qui est maintenant caractérisée par l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse. Voici ce que Claire dit à ce sujet :

It's not an easy life. In some ways, it's a hard way to live [...] some days, you wake up and you think, Awe. You just feel horrible. But most days, it's a good day. So I'm gonna get on with my life.

Voici ce que pense Dorice de la nouvelle réalité : « C'est toute une autre vie que j'dirais. »

Une perturbation de leur réalité a incité les participantes à entreprendre une démarche pour être en mesure de poursuivre leur vie dans cette nouvelle réalité. Comme nous l'avons déjà mentionné, cette nouvelle réalité est empreinte de facteurs qui continuent d'influencer et même de perturber leur vie. De ce fait, il importe que les femmes hémodialysées s'engagent à maintenir cette démarche, qui est le processus de *s'épanouir dans la nouvelle réalité*. Le processus que vivent les femmes hémodialysées comprend trois phases, qui sont présentées dans les paragraphes suivants. Chacune des phases se caractérise par des actions essentielles à l'épanouissement. La figure 1 (p. 62) présente une schématisation du processus.

Phase I : Découvrir la nouvelle réalité

L'avènement de l'expérience de santé fait que les femmes sont maintenant confrontées à des facteurs perturbant leur réalité et les limitant dans leurs rôles. La première phase du processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité* s'intitule *Découvrir la nouvelle réalité* et est déclenchée dès le premier traitement d'hémodialyse. Cette phase représente l'expérience physique et psychologique que vivent les femmes depuis le début de leurs traitements. Pour les participantes, cette phase signifie tout d'abord qu'elles doivent prendre conscience de leur nouvelle façon d'être, avec ses pensées, ses sentiments et ses actions. Ainsi, elles se rendent compte qu'elles existent maintenant avec cette expérience de santé qui caractérise leur réalité. Claire témoigne: « And it makes you really think. Now, what's important here? What things are really important in my life? » Cette nouvelle prise de conscience, qui résulte de l'action de *se situer*, éveille chez les femmes la volonté de poursuivre leurs activités et leurs rôles. Pour reprendre des activités et des rôles alors que leurs capacités s'avèrent limitées, elles cherchent à retrouver de l'énergie. Elles s'engagent alors dans l'action de *se reposer*.

De même que les actions qui la caractérisent, cette première phase est essentielle au processus que vivent les participantes. En fait, les femmes hémodialysées peuvent difficilement envisager l'épanouissement dans leur nouvelle réalité sans s'engager tout d'abord dans les actions de cette phase initiale. La volonté des femmes de s'épanouir, les facteurs personnels identifiés et le soutien dont elles bénéficient les motivent à entreprendre et à poursuivre les actions de cette première phase. Les actions de *se situer* et de *se reposer* favorisent la prise de conscience de leur existence et le regain d'énergie leur permettant d'envisager la reprise d'activités et de rôles. La pratique d'activités et la

réalisation de rôles leur permettent de prendre connaissance de leurs nouvelles capacités et de leurs nouvelles limites. Par conséquent, elles découvrent leur nouvelle réalité.

Se situer. La réalité du diagnostic d'insuffisance rénale chronique se concrétise davantage lorsque les femmes reçoivent les premiers traitements d'hémodialyse.

Blanche partage :

Le médecin m'avait dit : Toi là, dans deux ans tu seras probablement en dialyse. J'l'ai pas cru (rire). Non, j'me sentais bien. Ben là, quand que ça arrivé le temps d'être en dialyse, [...] J'm'ai aperçu après quelques fois en dialyse. [...] Pis là, j'ai dit : y avait ben raison de dire que faudrait que j'aille en dialyse.

C'est au moment du premier et même des premiers traitements que les femmes comprennent qu'elles existent maintenant avec cette expérience de santé. Claire nous rappelle son premier traitement:

The first time I was on hemo, I was in a chair and I was, I was you know, very very tight. Very very tense over four hours. And the nurse said, she said: You don't look comfortable. And, I said: Well, you know, I was just trying to get used to the whole thing.

Evelyn décrit ce qu'elle a ressenti lorsqu'elle a commencé ses traitements d'hémodialyse comme suit:

And then, when I started dialysis, I went into a state of mind that. Truthfully, I felt sorry for myself. Not so much I felt sorry for myself but, why me? Why does it have to be me? I'm only fifty years old and, why does it have to happen to me?

L'action de se situer s'explique par cette constatation personnelle, à la fois physique et psychologique, que la réalité qu'elles ont connue jusqu'à présent n'existe plus, mais

qu'elles existent toujours et désirent se faire une place dans cette nouvelle réalité.

Lorsqu'elles s'engagent dans cette action au moment des premiers traitements, le temps nécessaire pour se situer demeure propre à chacune.

Au cours du processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité*, les femmes s'engagent également à se situer ou, encore, à se resituer chaque fois que l'expérience de santé apporte des changements ou des complications perturbant à nouveau leur réalité. Evelyn, bénéficiaire de traitements d'hémodialyse depuis quatre ans, témoigne tristement d'une expérience vécue l'année précédente :

So anyway, I got the transplant. And, he was sure it was gonna work. And, we ran into complications. Anyway, it didn't work. You know, it was a big down fall for everybody [...] Well, I've, I'm still dealing with the wounds and other than that, just heal so I can get back to normal.

Se reposer. L'action de se reposer débute également dès le premier traitement d'hémodialyse et se rapporte aux périodes de sommeil, de sieste ou de repos nécessaires à la suite de chaque traitement, lors des journées opposées aux traitements et même pendant des activités. Le besoin de sommeil en réponse à la fatigue ressentie exige que les femmes retournent à la maison après un traitement pour qu'elles puissent dormir. Alice exprime: « Like the day I have dialysis, I go home and I have to rest before supper. I'm so tired. Then the next day, I'm Ok. » Et Evelyn souligne: « Like, I mean, I went home Wednesday (after dialysis), it took two of them to get me into the apartment cause I was so weak. I couldn't get up. After I have my sleep, I'm normally good. »

Comme nous l'avons indiqué dans *Les facteurs reliés à l'expérience de santé*, il est possible que *la fatigue* se fasse sentir jusqu'au lendemain du traitement. Par

conséquent, elle empêche de pratiquer toute autre activité. Enfin, des périodes de repos s'avèrent aussi nécessaires pendant ou après une activité. Claire explique la situation comme suit:

I get around the yard and I do a little bit of weeding and then I'm tired of course. Then, I'll sit for half an hour but, that's fine. I just read a book until I feel better. And, I get back and do a bit more.

Elle résume également le but du repos :

Like Saturday, they're going to have a fund raiser for the kidney foundation on St-George Street. They're going to have a silent auction, a karaoke and it all starts at three o'clock. Well, I don't get off dialysis until one o'clock. I want to go support the kidney foundation. I want to go and do something like normal people do. So, if I go home and rest for two hours, just maybe, I'll be able to do that.

L'énergie retrouvée par cette action n'est cependant disponible que jusqu'à la prochaine séance d'hémodialyse, qui provoque de nouveau la fatigue, et tout est à recommencer. Alors que l'action de *se reposer* est nécessaire pour la reprise d'activités et de rôles, le temps qu'exige cette action contribue au manque de temps que vivent les femmes depuis le début des traitements. De ce fait, *se reposer* limite également les moments disponibles pour la pratique d'activités et la réalisation des rôles.

Dans l'ensemble, la prise de conscience personnelle des participantes, l'énergie résultant des actions de cette première phase, les facteurs personnels ainsi que le soutien social permettent aux femmes hémodialysées de cheminer dans le processus et de s'engager dans les actions de la deuxième phase. Voyons maintenant de quelle façon le

fait de s'habituer à la nouvelle réalité peut diriger les femmes hémodialysées vers l'épanouissement dans leur nouvelle réalité.

Phase II : S'habituer à la nouvelle réalité

Les femmes hémodialysées entreprennent la deuxième phase du processus *S'épanouir dans la nouvelle réalité* après avoir découvert leur nouvelle réalité dans la première phase. *S'habituer à la nouvelle réalité* signifie s'adapter à la nouvelle façon d'être par une prise en charge de la situation pour enfin reprendre des activités et des rôles comme avant l'avènement des traitements d'hémodialyse dans leur réalité. Ainsi, à la suite de la découverte de la nouvelle réalité dans la première phase, il importe que les femmes hémodialysées s'engagent à reprendre des activités et des rôles pour, en fait, s'habituer à vivre dans la réalité nouvellement découverte. Comme le précise Alice: « You have to get used to everything. »

L'engagement dans les actions de cette deuxième phase provient de la volonté des femmes de s'épanouir en plus des facteurs personnels identifiés et du soutien dont elles bénéficient. Dans cette phase, les femmes tentent de répondre au manque de temps et à l'imprévisibilité qu'engendrent les traitements d'hémodialyse. Les capacités des femmes étant toujours limitées en raison des facteurs liés à l'expérience de santé, il leur est cependant possible de reprendre leurs activités et leurs rôles par les actions de *planifier des activités* et de *se détacher des activités et des rôles*. Ainsi, les femmes reprennent des activités et des rôles essentiels à leur épanouissement. La pratique d'activités et la réalisation des rôles à l'aide d'une planification et d'un détachement permettent aux femmes de vivre selon leurs nouvelles capacités. Par conséquent, elles s'habituent à leur nouvelle réalité. De même que pour la première phase, l'engagement

dans cette deuxième phase s'avère nécessaire tant que les femmes recevront des traitements d'hémodialyse. Les actions des deux premières phases demeurent essentielles au processus étant donné la présence et l'influence inévitable des facteurs reliés à l'expérience de santé.

Toutes les femmes hémodialysées s'engagent dans cette deuxième phase. Cependant, l'expérience par laquelle elles s'habituent à la nouvelle réalité demeure propre à chacune. Ainsi, comme le rappelle Grace: « I've learned to adjust to it. Maybe some people are better at adjusting than others. »

Planifier des activités. La planification dans laquelle s'engagent les femmes hémodialysées consiste en l'organisation des activités habituelles de manière à pouvoir les intégrer dans la nouvelle réalité empreinte de *fatigue*, de *manque de temps* et d'*imprévisibilité*. Claire exprime: « You just can't do things spontaneously and you really have to plan. » Elle explique également comment s'y prendre: « You know, you make a list. You go through it. You get things done. » Grace dit aussi:

Like, I'll make a list of things I have to do that day and stuff. So, I do write thing down every day. I write my bills down. I write everything down on a piece of paper. It's easier that way.

En plus de leurs activités habituelles, les participantes se doivent d'inclure certaines autres activités en raison de l'expérience de santé. À titre d'exemple, des participantes mentionnent la planification nécessaire relative à l'activité de faire l'épicerie depuis qu'elles vivent avec l'insuffisance rénale chronique et l'hémodialyse : « Faut que tu ailles acheter des produits avec pas de sel. C'est ça qui est dur là. » (Dorice) et « And

my food is so restricted that I find I've got two grocery lists. One for things that he can eat and one that has things that I can eat. » (Claire)

La nouvelle réalité des femmes est qu'elles vivent avec des manifestations cliniques de l'insuffisance rénale chronique et ont besoin de traitements trois fois par semaine. Ainsi, la vie ne s'arrête pas après l'avènement de l'expérience de santé. Les femmes désirent continuer la pratique d'activités et la réalisation des rôles. Tout en considérant le temps nécessaire aux traitements d'hémodialyse de même que le temps nécessaire pour assurer l'action de *se reposer* après l'hémodialyse, elles planifient attentivement toutes leurs activités (par exemple : les activités de la vie quotidienne, les responsabilités familiales, les tâches ménagères, la préparation des repas, les divers rendez-vous, les sorties sociales et autres) avant les traitements ou la journée opposée aux traitements d'hémodialyse.

En planifiant ainsi, les femmes hémodialysées sont capables de reprendre des activités et de maintenir les rôles s'y rattachant. Evelyn décrit sa semaine planifiée: « Tuesdays and Thursdays are my day off. Tuesday is grocery day, banking day, sharing day. Thursday is clean the apartment for the week-end. Week-end is family. » Une participante d'âge avancé qui se charge toujours des tâches ménagères et de la préparation des repas explique comment la planification lui permet de continuer ces activités :

When I'm home, when I'm off, I make meals ahead of time. [...] Like yesterday, I cooked enough so I won't have to cook supper tonight. So tomorrow, I'll cook something for the next day. And that's, I try to organize my, so I won't be too

tired. [...] You plan ahead. That's what you have to do. [...] I think you got to plan. (Alice)

Il ressort que les personnes significatives s'engagent aussi dans la planification. Ainsi, Grace mentionne que ses amies organisent des sorties sociales lors des journées opposées à ses traitements afin qu'elle puisse y participer :

She said: we're gonna do this and this. And I picked this day to do it because I know that day, you're going to dialysis. It's going to be easier and stuff like that, and you'll feel better.

Même si l'action de planifier s'avère efficace pour la reprise d'activités et le maintien des rôles, les participantes mentionnent cependant que les facteurs liés à l'expérience de santé limitent les résultats d'une bonne planification. À titre d'exemple, Grace fait la remarque suivante:

Many times, you plan things and then, you can't do them. [...] It's not like I can come home from dialysis and say, I think I'll go shopping. I think I'll go do that. I can't do all those things. I'm worn out.

Claire rappelle également:

Well, sometimes after I get off the machine, I don't feel like doing too much [...] When I first started, I had no idea how tired I was going to be after dialysis. I had no idea that the next day maybe wasn't going the way I planned because I wasn't able to do, you know.

Au cours de cette deuxième phase, les participantes s'engagent aussi dans l'action de se détacher de certaines activités et de certains rôles.

Se détacher des activités et des rôles. Le détachement que vivent les femmes hémodialysées signifie qu'elles doivent lâcher prise ou délaissé des activités et des rôles devenus difficilement réalisables en raison de leur nouvelle réalité. *La fatigue, le manque de temps et l'imprévisibilité* exigent qu'elles se détachent de certaines activités pour pouvoir en reprendre et en continuer d'autres. De plus, les exigences associées à l'insuffisance rénale chronique, telles qu'une restriction liquidienne et alimentaire, influent sur la pratique d'activités et la réalisation des rôles. Claire fait référence à l'action de se détacher par l'exemple suivant :

My food is so restricted. [...] And, going to the restaurant means; well, you go through the menu and you think: No, no, no, no, no which of course the sodium. And there's a lot of potassium too in a lot of the food. [...] But, what can a dialysis person eat in a restaurant? You just, I mean, there's nothing there really, you know. So, that's a bit of a challenge.

Dans le même ordre d'idées, Florence dit: « You used to eat whatever you wanted, go out wherever you wanted. And now, you can't eat nothing. [...] I still eat out once and a while but not like I used to. »

Bien que le détachement soit nécessaire au cheminement vers l'épanouissement dans la nouvelle réalité, il constitue cependant une perte d'activités ou de rôles. À titre d'exemple et comme nous l'avons déjà mentionné, les activités reliées aux voyages de même que les rôles associés au travail et aux relations dans un couple sont davantage cités par les participantes. Ainsi, se détacher des activités et des rôles contribue également à la perturbation de la réalité que vivent les femmes hémodialysées. Par conséquent, il faut qu'elles reprennent l'action de *se situer* pour *s'habituer à la nouvelle*

réalité encore une fois. Claire, qui travaillait toujours au moment où elle a dû commencer l'hémodialyse, avoue que le détachement de son travail et sa retraite forcée ont été pour elle une expérience des plus difficiles :

And, I had to retire almost three years early which just devastated my pension. So my financial situation plummeted. So, with the stress of dialysis there's still the stress of all the fallouts in my life. So, that was very challenging, very hard to take.

Evelyn parle également de la perte d'un rôle significatif :

I'd like to be able to do more than what I can. But I have learned. I have learned very fast. What your body tells you, you do. You don't do any more than you should because it doesn't pay. You pay the price. And, I'm done paying the price. [...] 'Cause, I've always been the backbone of the family. I looked after it all. And now, it had come to an end.

Grace mentionne aussi avoir subi une perte. Elle attribue l'incapacité de réaliser certains rôles à son expérience de santé: « Maybe there is certain things I wanted to be in my life. Because I was sick young, that was kind of taken away from me. » Des participantes d'âge avancé déplorent surtout le fait d'avoir délaissé des activités reliées aux voyages. Blanche, une veuve qui ne voyage plus depuis le début des traitements, témoigne :

J'en faisais toujours avant d'être en dialyse. Un par année pour sûr l'été là. Pis ben là, après la dialyse, j'ai dit, ben là c'est fini les voyages. J'aimais beaucoup voyager. [...] Ben, j'peux pas. Si je pars pour une semaine ou deux, deux semaines, j'peux pas. Faut que j'fasse la dialyse. J'peux pas y'aller.

Il importe de signaler que voyager pour une personne bénéficiaire de traitements d'hémodialyse exige une planification importante afin d'assurer que des traitements sont disponibles et accessibles pendant le voyage. Depuis l'avènement des traitements d'hémodialyse dans leur réalité, l'ensemble des participantes ont délaissé leur rôle associé à la liberté de voyager. Cependant, au moment des entrevues, une participante plus jeune prévoyait faire une croisière spécialement conçue pour personnes nécessitant des traitements d'hémodialyse. Alors que de telles croisières s'avèrent coûteuses, elles offrent cependant une occasion unique aux personnes hémodialysées de maintenir cette activité.

Il ressort que se détacher de certaines activités permet de reprendre et de continuer d'autres activités. De même, des activités délaissées sont remplacées par d'autres activités satisfaisantes. Blanche affirme :

Y a un autobus qui nous amène au centre d'achat à toutes les semaines. Ça fait, j'y va même si c'est juste pour changer, changer les idées. Tu vas au centre d'achat. Tu prends un café pis un muffin pis, tu t'assois. Y a des gens qui passent pis qui me connaissent. Y arrêtent, y jasant pis, j'aime ça. J'aime ça cette sortie là.

Des rôles délaissés sont remplacés par d'autres rôles satisfaisants qu'elles ont su maintenir. Grace, célibataire depuis plusieurs années, reconnaît qu'elle a remplacé son rôle dans un couple par des amitiés : « I don't really need somebody in my life because I have lots of friends. I have good friends who are around to help me. »

Le sentiment de prise en charge résultant des actions des deux premières phases ainsi que les facteurs personnels et le soutien social amènent enfin les femmes à

s'engager dans la dernière phase du processus. En fait, alors que la nouvelle réalité est découverte (*phase I*) et leur devient familière (*phase II*), la dernière phase s'ajoute au processus que vivent les femmes hémodialysées. L'épanouissement est enfin possible une fois qu'elles s'engagent dans les actions de cette phase qui s'intitule : *Se contenter de la nouvelle réalité*. Celle-ci s'intègre aux deux premières phases et, ensemble, elles composent le processus permettant aux femmes de *s'épanouir dans la nouvelle réalité*.

Phase III : Se contenter de la nouvelle réalité

Cette dernière phase se veut une découverte du plaisir de vivre dans cette nouvelle réalité caractérisée par les manifestations cliniques de l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse. De par l'engagement dans cette dernière phase, les femmes tentent finalement de combler leur volonté de poursuivre leur vie et de réaliser leurs rôles pour *s'épanouir dans la nouvelle réalité*. Cette volonté, qui découle des facteurs personnels identifiés et du soutien social reçu, demeure la source motivationnelle incitant les femmes hémodialysées à entreprendre et à s'engager dans les actions de cette dernière phase.

Dans cette phase, elles acceptent que la présente réalité comprend cette expérience de santé de même que des capacités et des limites nouvelles. De plus, elles se disent généralement satisfaites de cette nouvelle réalité malgré les insatisfactions que celle-ci peut engendrer. Elles sont alors prêtes à poursuivre leur vie dans une réalité marquée par l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse. Alors que toutes les femmes hémodialysées s'engagent dans cette dernière phase pour enfin *s'épanouir dans la nouvelle réalité*, le cheminement par lequel elles se contentent de la

nouvelle réalité demeure propre à chacune. Ainsi, certaines sont prêtes avant d'autres à s'engager complètement dans les actions d'*accepter* et d'*être satisfaite*.

Accepter. Pour les femmes hémodialysées, l'action d'*accepter* signifie permettre à l'expérience de santé de caractériser leur nouvelle réalité et, ensuite, permettre à la nouvelle réalité de faire partie intégrante de leur vie. Chacune a sa façon d'accepter l'expérience et chacune accepte à son propre rythme. Des participantes d'âge avancé confient :

Well, just the fact that I have to come here three times a week. That's just part of life now. I know I got to come. I know I've got to do. And, nothing else matters. I got to come here. Because some people just can't accept it, you know? You can say, well, why me? Well, why not? You know, those things happen. (Irene)

Là y arrive dix ans que j'fais la dialyse. Ben, ça fait partie de la vie la dialyse. Ça fait partie de ta vie. Pis, j'crois beaucoup dans le Seigneur donc, s'Il m'demande ça, ben, c'est ça. J'l'accepte. (Blanche)

You have to go along with what you have to do. It's what you have to do. You have to get used to everything. If you say, Oh! Dear, I have to go, I have to go again tomorrow. It's best to just accept it the best way you can. (Alice)

Une plus jeune participante bénéficiaire de traitements d'hémodialyse depuis quatre ans poursuit :

I accepted it. Not 100% totally but, I've accepted the fact that this is, I have to live. This is what I have to do. I have learned to accept. [...] And, I don't get angry with me and life like I used to. [...] I've come to terms with myself. And I

think that means a lot because, you know [...] And, as time goes on, you learn to accept. (Evelyn)

Le fait d'accepter la nouvelle réalité comprend aussi celui d'accepter de vivre avec des rôles délaissés. Claire témoigne:

So, it's been two and a half years now and I'm finally starting to accept the fact that I'm probably not gonna go back to teaching. And a, I'm starting to be Ok with it. I'm looking at the positive side now. [...] I mean, you know, part of maturing is accepting life.

Alors que certains rôles sont délaissés, d'autres sont plutôt modifiés. Ainsi, les femmes acceptent de vivre avec des rôles modifiés au lieu de se détacher complètement d'activités ou de rôles significatifs. Voici l'exemple de Claire:

And as a woman of course, we like things to be perfect. We like things to be the best we can. My garden doesn't look like it used to. But, that's Ok. It's not the best thing I've ever done in the garden but, it's Ok. So, I have to remind myself that things are a little different now and, life is still good. I do my own. It doesn't get done on the schedule I'd like it to get done but it still gets done.

De plus, comme conseil à une femme nouvellement diagnostiquée comme étant atteinte d'insuffisance rénale chronique et qui commence l'hémodialyse, Blanche dit : « Acceptes-le tout de suite. Acceptes ça d'être en dialyse parce que c'est aussi ben ou ça va être difficile. [...] C'aussi ben de l'accepter. » Les facteurs personnels tels que *l'attitude et la perception de soi*, de même que *le soutien social*, aident les femmes à accepter. Comme le mentionne Alice: « Attitude makes a big difference. Some just say: Ah! I can't do this. I can't do that. I can't go there. But, you have to accept it. » Avec le

temps, les femmes apprennent à accepter de vivre avec l'expérience de santé, leur nouvelle façon d'être et, leur nouvelle réalité. Le fait qu'elles acceptent leur nouvelle réalité encourage la pratique d'activités et la réalisation des rôles. De même, l'action d'*accepter* les incite davantage à continuer à s'engager dans les actions des premières phases essentielles à l'épanouissement dans leur nouvelle réalité. C'est lorsqu'elles acceptent cette nouvelle réalité qu'elles sont enfin prêtes à s'engager dans une dernière action importante, celle d'*être satisfaite*.

Être satisfaite. Les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse sont généralement satisfaites de leurs rôles et de leur nouvelle réalité malgré les insatisfactions que peut engendrer l'expérience de santé. Des participantes avouent également que le détachement de certaines activités et la perte de certains rôles donnent lieu à des insatisfactions importantes malgré une satisfaction générale. Grace exprime : « I don't have a relationship and I hadn't in a long time since my last one ended which was years ago. But, that's probably the one aspect in my life I can't get passed that. »

Les participantes présentent le fait d'être satisfaites comme étant ce qui leur permet de tirer du bonheur de leur nouvelle réalité. La qualification de cette action est cependant très individuelle. De fait, chacune a sa propre façon d'exprimer sa satisfaction. Grace affirme : « Yes, I am. I'm very satisfied with my roles in my life. I have a good life. In a lot of ways, my life is pretty full. » Des participantes d'âge avancé constatent également leur satisfaction. Helen dit : « I'm satisfied with my life. As long as I can walk and, talk and, eat and, tell the kids I love them. I guess that's the main thing in life. » Et Alice raisonne : « I think I'm satisfied because I know there's nothing

else you can do. Make the best of it. Like everything else in life. » Pour sa part, Evelyn dit tout simplement: « I'm content in my own way. »

En trouvant satisfaction dans leur nouvelle réalité, les femmes hémodialysées sont en mesure de mieux contrer les facteurs d'influence reliés à l'expérience de santé, soit *la fatigue, le manque de temps et l'imprévisibilité*. Elles peuvent alors pratiquer leurs activités et réaliser leurs rôles et ce, avec plus de confiance. C'est lorsqu'elles s'engagent dans les actions de cette dernière phase, qu'elles peuvent se contenter de cette réalité nouvellement découverte et qu'elles peuvent enfin *s'épanouir dans la nouvelle réalité*.

En conclusion, les résultats de ce projet répondent à notre question de recherche. À partir des analyses, il a été possible d'identifier le processus par lequel les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse maintiennent, modifient, délaissent et remplacent leurs différents rôles sociaux. Les femmes hémodialysées s'engagent dans un processus qui leur permet de s'épanouir dans une nouvelle réalité à la suite de l'atteinte à leur réalité survenue au moment de l'introduction des traitements d'hémodialyse dans leur vie. Elles ont maintenant moins d'énergie et de temps à consacrer à la réalisation de leurs rôles. Elles vivent également des imprévus qui rendent la réalisation des rôles plus difficile. Ainsi, elles vivent une transition de rôles à l'intérieur d'un processus social et dynamique. Claire rappelle le parcours suivi:

It's not just simply coming here three times a week, and getting hooked up to a machine, and leaving, and going home, and getting on with your life. That's not what it's about. It's not like that. It's not like that at all.

Grace résume aussi son expérience :

I talk to women just starting. I talk to men just starting. I tell them their life's not going to end. It's not going to end. It's going to change but, it's not going to end. It's not the end. [...] Certain things in your life are going to change. They always will and maybe, it's going to be bad at first. And, it's going to be really hard but, you will learn to adjust to it. And, when you learn to adjust to it and come to terms with it, that this is something you have to do, your life will be better. It will be better, if you come to terms with it and just say: Ok, this is my life.

Le processus qu'elles entreprennent en réponse à la perturbation de leur réalité est composé de trois phases dans lesquelles les femmes hémodialysées cheminent pour atteindre un objectif commun qui est celui de s'épanouir dans leur nouvelle réalité. Le besoin de maintenir le processus résulte cependant de la présence incommode des facteurs liés à l'expérience de santé. L'engagement des femmes hémodialysées dans le processus qui les conduira vers l'épanouissement est maintenu grâce aux facteurs personnels ainsi qu'au soutien social provenant de personnes significatives. C'est lorsqu'elles continuent de découvrir, de s'habituer et de se contenter de leur nouvelle réalité que les femmes hémodialysées peuvent enfin atteindre l'épanouissement recherché. Le chapitre suivant présente une interprétation et une discussion des résultats de notre étude à la lumière des résultats d'études antérieures.

CHAPITRE V

Discussion

Ce dernier chapitre offre une interprétation et une discussion des thèmes dégagés lors de l'analyse des données. Les résultats de notre étude sont ensuite présentés à la lumière d'études antérieures. Puis, des recommandations pour la pratique, la formation et la recherche infirmières sont présentées à la toute fin.

Le profil des participantes

Selon les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des participantes, il est possible de distinguer deux groupes d'âge dans la présente étude. L'un est caractérisé par des femmes plus jeunes (âgées de 45 à 62 ans) et l'autre, par des femmes d'âge avancé (âgées de 74 à 85 ans). Il est intéressant de constater qu'aucune participante n'est âgée entre 62 et 74 ans alors que près de la moitié des participants de l'étude de Dionne Merlin (2008), effectuée auprès d'hommes et de femmes bénéficiant de traitements d'hémodialyse à la même unité d'hémodialyse, se situe entre 63 et 75 ans. De plus, la moyenne d'âge des participantes de notre étude est de 69 ans alors que celle de l'étude de Dionne Merlin est de 61,72 ans. Cette dernière donnée se comprend bien étant donné qu'un plus grand nombre de participantes d'âge avancé composent notre échantillon.

En ce qui a trait au niveau de scolarité, la majorité des femmes ayant participé à la présente étude ont complété des études collégiales ou universitaires. Ainsi, ces données relatives à l'éducation démontrent un niveau de scolarité élevé comparativement à l'étude de Dionne Merlin (2008), où moins de la moitié des participants avaient complété des études collégiales ou universitaires. Il est donc possible de penser qu'un plus grand nombre de femmes que d'hommes hémodialysés à

cette unité a fait des études postsecondaires ou que la présente étude a intéressé les personnes ayant un niveau plus élevé de scolarité.

Pour ce qui est du niveau de participation, il est remarquable que toutes les participantes potentielles pressenties aient accepté de participer à notre étude. Ceci pourrait s'expliquer par le fait que ce genre d'activité soit apprécié par des personnes ayant un niveau élevé de scolarité. De plus, leur participation fait possiblement suite à une certaine satisfaction tirée de ce que leur expérience et leur témoignage soient considérés comme importants pour une chercheuse. Par ailleurs, il se peut que l'attitude positive des femmes de notre étude ait suscité une réponse favorable de leur part. Enfin, l'approche positive et invitante de l'infirmière conseillère a possiblement contribué à l'intérêt des femmes à participer.

Il ressort également qu'aucune des participantes de notre étude n'occupe un emploi. Ces données concordent avec celles de Dionne Merlin (2008) qui démontrent que presque la totalité des participants est bénéficiaire d'une pension de vieillesse, d'une pension d'invalidité ou d'une prestation sociale. Alors que cinq des participantes de la présente étude sont d'âge avancé et ne sont plus sur le marché du travail depuis plusieurs années, quatre d'entre elles sont âgées de moins de 65 ans et ne travaillent pas depuis le début des traitements d'hémodialyse. D'après les témoignages des participantes, il y a lieu de penser qu'un emploi serait difficilement maintenu par une femme hémodialysée trois fois par semaine. Ainsi, l'expérience de santé des femmes de notre étude est possiblement plus difficile que celle des femmes atteintes d'une autre maladie chronique qui peuvent continuer de travailler car plusieurs études confirment que des femmes maintiennent un emploi tout en vivant avec une maladie chronique

(Boehmke & Dickerson, 2006; Coty & Wallston, 2008; Plach & Heidrich, 2001; Plach, Napholz & Kelber, 2001; Plach & Heidrich, 2002; Plach *et al.*, 2003; Plach *et al.* 2004; Sakardi & Rosenqvist, 2002; Varvaro, 2000). Les femmes d'âge avancé de notre étude ont vécu l'expérience de l'arrêt de travail bien avant l'avènement de l'expérience de santé. Cette expérience a cependant été imposée aux participantes plus jeunes lors du début des traitements d'hémodialyse. Alors que le milieu de travail offre souvent la possibilité d'entretenir des relations sociales, c'est un lieu où se développent également plusieurs rôles sociaux. D'après les prémisses de l'interaction symbolique, nous pouvons apprécier l'importance des interactions sociales pour le maintien des rôles et le développement de nouveaux rôles (Biddle, 1986). Ainsi, la perte de ce réseau chez les jeunes participantes de notre étude se distingue de l'expérience des femmes atteintes d'autres maladies chroniques explorée dans les études antérieures.

Les femmes hémodialysées de la présente étude identifient leurs enfants et leur mari comme source primaire de soutien. Cette donnée concorde également avec les écrits s'intéressant à l'expérience du soutien chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique, lesquels démontrent que la famille est la source de soutien la plus importante chez cette population (Faber, 2000; Mathers, 2006; Siegal *et al.*, 1987; Tanji & Werner, 2008a). Les participantes de notre étude entretiennent de très bonnes relations avec leurs enfants. Il ressort cependant que ces relations sont plus significatives avec leurs fils qu'avec leurs filles. Il est difficile d'expliquer ce phénomène étant donné que la littérature identifie les filles comme étant celles qui sont davantage impliquées dans le soutien d'un parent vieillissant (Romoren, 2003) ou d'un parent vivant une expérience de santé (Belasco & Sesso, 2002).

La majorité des femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse de notre étude ont une perception élevée de leur état de santé. Barreto & Figueriedo (2009) constatent cependant que les personnes atteintes d'une maladie chronique démontrent une faible perception de leur santé. Il est remarquable que les femmes de notre étude maintiennent une perception favorable de leur santé alors qu'elles vivent une expérience de santé empreinte de manifestations cliniques et de facteurs limitant régulièrement leur capacité à pratiquer leurs activités et à réaliser leurs rôles. Ce résultat pourrait être attribuable au fait qu'elles entreprennent et s'engagent dans un processus leur permettant de reprendre et de continuer des activités et des rôles. Ainsi, Plach et Heidrich (2001) indiquent que tandis que la santé influe sur les rôles, la capacité des femmes à exécuter leurs rôles influe également sur la perception qu'elles ont de leur santé.

Levasseur (1995) précise que la perception de la santé constitue un indicateur important de l'état de santé et qu'une perception qualifiée d'excellente ou de très bonne a tendance à diminuer avec l'âge. Rappelons que cinq des participantes de notre étude sont âgées de plus de 74 ans et il est intéressant de constater qu'elles associent davantage les changements vécus à leur âge plutôt qu'à leur expérience de santé. Pour leur part, Mitchell et Adkins (2009) expliquent que les personnes qui ont une incapacité à long terme comparativement à celles qui n'ont aucune incapacité perçoivent les limites fonctionnelles comme des manifestations reliées à l'incapacité et non comme un état de santé moindre. Ainsi, il se peut que les limites relatives à l'âge influent sur les attentes face à la santé des femmes âgées de notre étude de sorte qu'elles sont moindres et qu'elles suscitent une perception plus favorable.

Par ailleurs, une perception élevée de leur santé est possiblement attribuable à la scolarisation élevée des femmes de notre étude. Tel que le souligne Levasseur (1995), un niveau élevé de scolarité favorise la perception de la santé des personnes. Enfin, plusieurs femmes de notre étude identifient l'équipe de soin à l'unité d'hémodialyse comme une source de soutien. De même, Néri *et al.* (2001) démontrent que le soutien de la part des professionnels de la santé favorise la perception qu'ont les personnes hémodialysées de leur santé.

La majorité des participantes suivent leur diète rénale et leur restriction liquidienne de manière excellente ou très bonne. Le respect des restrictions alimentaires et liquidiennes de la part des participantes de notre étude peut s'expliquer par le fait qu'elles savent qu'un non-respect conduit nécessairement à des complications et à des manifestations cliniques pouvant limiter davantage la pratique d'activités et des rôles. Il y a aussi lieu de penser que ce comportement est favorisé par le soutien dont elles bénéficient. Des études démontrent que le soutien familial influe favorablement sur le respect des restrictions alimentaires et liquidiennes des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique (Christensen *et al.*, 1992; Cicolini *et al.*, 2012; Kara *et al.*, 2007).

De même, la majorité des participantes de notre étude affirment suivre leur traitement médicamenteux de façon excellente. Il est important de noter que les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique et recevant des traitements d'hémodialyse suivent un traitement médicamenteux important. En effet, elles doivent prendre, en moyenne, une dizaine de médicaments plusieurs fois par jour (Chiu, Teitelbaum, Misra, de Leon, Adzize, & Mehrotra, 2009; Manley *et al.*, 2004). Tout

comme le respect des restrictions alimentaires et liquidiennes, l'adhérence au traitement médicamenteux des participantes de notre étude pourrait s'expliquer par le fait qu'elles veulent éviter toute complication pouvant limiter leurs rôles et par l'influence du soutien qu'elles reçoivent des membres de leur famille.

Le diabète est la maladie antécédente la plus commune chez plus de la moitié des participantes de notre étude. Cette donnée est conforme aux écrits selon lesquels le diabète demeure un facteur de risque des plus importants conduisant à l'insuffisance rénale chronique (Lewis, Dirksen, Heitkemper, Bucher & Camera, 2011; Smeltzer & Bare, 2011).

L'expérience de santé des participantes

La nouvelle réalité que vivent les femmes de la présente étude comprend la maladie de l'insuffisance rénale chronique et les traitements d'hémodialyse. Alors que cette expérience de santé demeure une expérience individuelle, il est possible de constater que les participantes de notre étude vivent des expériences significatives semblables à celles de personnes qui sont atteintes d'insuffisance rénale chronique et qui bénéficient de traitements d'hémodialyse, tel qu'il est cité dans des études antérieures.

Au moment des premiers traitements, les femmes de notre étude prennent conscience qu'elles existent à l'intérieur d'une expérience de santé. Elles prennent également conscience de leur nouvelle façon d'être pour découvrir leur nouvelle réalité. Les participants de l'étude de Rittman *et al.* (1993) vivent une prise de conscience comparable par la découverte d'un nouveau sens d'être faisant suite à l'expérience de l'insuffisance rénale chronique. Les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique et recevant des traitements d'hémodialyse dans l'étude de Gregory *et al.* (1998) vivent

une redéfinition de soi. De même, elles doivent redéfinir ce qui est normal pour elles afin de pouvoir s'adapter à cette nouvelle normalité. Il est possible de faire un parallèle entre les résultats de cette dernière étude et ceux de la nôtre. Ainsi, les femmes de la présente étude se doivent de découvrir leurs nouvelles capacités ainsi que leurs nouvelles limites pour s'épanouir dans leur nouvelle réalité.

Par suite de l'atteinte à leur réalité, les femmes de notre étude éprouvent une volonté de continuer la pratique d'activités et la réalisation des rôles pour enfin être en mesure de s'épanouir dans leur nouvelle réalité que sont l'insuffisance rénale et les traitements d'hémodialyse. Les participants de l'étude de Lindqvist *et al.* (2000) éprouvent une volonté semblable caractérisée par un désir important de retrouver une indépendance et une normalité dans une vie marquée par l'insuffisance rénale chronique. Les femmes de notre étude distinguent des changements dans leur vie après la perturbation initiale de leur réalité survenue au moment des premiers traitements d'hémodialyse. Avec le temps, elles acceptent cependant que leur nouvelle réalité comprend cette expérience de santé de même que des capacités et des limites nouvelles. Braun Curtin *et al.* (2002) précisent qu'il importe que l'insuffisance rénale chronique, ainsi que ses complications possibles et ses exigences liées aux traitements, soient acceptées des personnes atteintes pour faciliter leur adaptation aux changements qu'elles vivent.

En s'appuyant sur l'affirmation selon laquelle une transition se produit lorsque la réalité d'une personne est perturbée en raison d'événements critiques, de décisions ou de circonstances (Barba & Selder, 1995; Selder, 1989), il est clair que l'expérience de santé des femmes hémodialysées fait appel à une expérience de transition. L'atteinte à la

réalité des participantes de notre étude a fait suite à l'introduction des traitements d'hémodialyse qui limitent leur capacité à pratiquer les activités et à réaliser les rôles qu'elles avaient l'habitude de faire avant l'avènement de l'expérience de santé. Meleis *et al.* (2000) distinguent l'élaboration de stratégies pour gérer sa situation comme l'un des comportements propices aux transitions saines. Dès la perturbation initiale de leur réalité, les femmes de notre étude entreprennent un processus pour reprendre leurs activités et leurs rôles en vue de s'épanouir dans leur nouvelle réalité. Ces mêmes auteures distinguent également l'action de se situer dans son expérience comme un autre comportement favorisant des transitions saines. Ainsi, au moment de la perturbation initiale de leur réalité et chaque fois que l'expérience de santé donne lieu à des changements perturbant à nouveau leur réalité, les femmes de notre étude s'engagent dans une prise de conscience de leur situation et se situent dans leur expérience. D'autres auteurs (Steckler & Selder, 1991) soulignent l'importance d'accepter une maladie et ses particularités afin de pouvoir s'engager dans une transition. Comme nous l'avons déjà noté, les femmes de la présente étude acceptent que l'insuffisance rénale et les traitements d'hémodialyse caractérisent leur nouvelle réalité. De ce fait, il y a lieu de penser qu'elles vivent de saines transitions en lien avec leur expérience de santé.

Les rôles sociaux chez les femmes hémodialysées

Lorsque les participantes de la présente étude s'engagent dans les actions du processus de maintien, de modification, de délaissement ou de remplacement des activités, elles maintiennent, modifient, délaissent ou remplacent nécessairement un ou plusieurs rôles sociaux. La théorie des rôles s'intéresse au concept extrêmement important des comportements sociaux et fait ressortir l'importance des rôles sociaux

dans la vie des personnes (Biddle, 1986). En fait, selon Biddle, les rôles qu'assume une personne sont souvent liés à la position sociale de celle-ci dans la société, ce qui entraîne des attentes bien précises par rapport aux activités de cette même personne. Dans cette étude, les femmes disent avoir gardé les mêmes rôles qu'elles avaient avant leur maladie, mais qu'il y a eu des modifications à l'intérieur de ces rôles. Turner (1990) confirme qu'il peut y avoir des changements à l'intérieur d'un rôle selon l'ajout ou le retrait de responsabilités, de pouvoir et de prestige.

L'importance qu'accordent les femmes de la présente étude aux rôles sociaux se démontre par leur engagement dans un processus favorisant la réalisation de rôles devenus difficilement réalisables en raison de l'expérience de santé et d'une nouvelle réalité. Braun Curtin *et al.* (2002) précisent que la capacité et la volonté de remplir certains rôles peuvent être influencées par les manifestations de la maladie d'insuffisance rénale chronique.

Il est possible de faire certains liens entre l'expérience des rôles sociaux des femmes hémodialysées et les données provenant d'études antérieures réalisées auprès de femmes atteintes d'autres maladies chroniques. Tout d'abord, les femmes de notre étude s'engagent dans un processus pour reprendre et pratiquer leurs activités et rôles sociaux. Plach *et al.* (2001) disent que la capacité des femmes atteintes de maladies cardiovasculaires d'exécuter leurs rôles influe aussi sur la perception qu'elles ont de leur santé. Ainsi, tel que nous l'avons déjà mentionné, les femmes de la présente étude ont une perception élevée de leur santé. Le fait qu'elles soient capables de reprendre et de continuer leurs activités et leurs rôles à l'aide des actions du processus favorise possiblement la perception qu'elles ont d'elles-mêmes et de leur santé.

Même si le processus qu'elles entreprennent est le même pour toutes les participantes de la présente étude, des différences reliées à l'âge se dégagent des analyses. Il est énoncé dans la littérature que l'insuffisance rénale qui s'installe chez une personne âgée n'est pas vécue de la même façon que chez les jeunes adultes (Artrinian, 1990; Dekker, 2006). Les femmes d'âge avancé de notre étude perçoivent moins de changements depuis l'avènement de l'expérience de santé que les femmes plus jeunes. La nouvelle réalité des femmes d'âge avancé diffère possiblement moins de leur ancienne réalité comparativement aux femmes plus jeunes. Ainsi, Plach *et al.* (2004) expliquent que les rôles et les responsabilités deviennent moins chargés en vieillissant, ce qui facilite l'expérience de vivre avec une maladie chronique.

D'autres études notent également des différences reliées à l'âge. Dans leur étude auprès de femmes ayant subi une chirurgie cardiaque, Plach et Heidrich (2001) rapportent que les jeunes femmes éprouvent plus de difficulté en lien avec leurs rôles que les femmes plus âgées. Plach et Heidrich (2002) ajoutent que les femmes plus âgées ont plus d'équilibre et moins de conflits de rôles que les femmes plus jeunes après une chirurgie cardiaque. Alors que l'expérience de santé des participantes de notre étude limite la pratique d'activités et la réalisation des rôles, il est intéressant de constater chez elles l'absence de conflits de rôles. Plach *et al.* (2006) ont démontré que l'équilibre des rôles atténue effectivement les conflits de rôles.

D'une part, il est fort possible que les actions du processus dans lequel les femmes de notre étude s'engagent aident à équilibrer leurs rôles. Ainsi, elles se détachent de certaines activités et de certains rôles devenus difficilement réalisables afin de pouvoir en reprendre et en continuer d'autres. Coty et Wallston (2008) rapportent

également que l'équilibre des rôles que vivent des femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde résulte possiblement du fait qu'elles ont appris à délaissier certains rôles en raison de leur maladie chronique. D'autre part, on ne peut négliger le fait que les femmes de notre étude n'ont pas de jeunes enfants à leur charge, qu'elles n'occupent pas un emploi et que seulement quatre d'entre elles sont mariées. Ces derniers rôles sont exigeants et possiblement propices aux conflits.

À l'aide des actions du processus qu'elles entreprennent, les femmes de la présente étude reprennent leurs activités et réalisent leurs rôles. En retour, leur attitude et leur perception de soi demeurent positives. Il y a lieu de croire qu'elles maintiennent également un bien-être psychologique. Dans l'étude de Plach *et al.* (2003), les femmes atteintes d'arthrite rhumatoïde qui ont un niveau élevé de qualité de rôle maintiennent aussi leur bien-être psychologique. De même, Plach *et al.* (2006) ajoutent que la santé et le bien-être psychosocial des femmes vivant avec le VIH/SIDA sont également liés à la qualité de leurs rôles sociaux.

Le processus établi par les femmes hémodialysées

Les données de notre étude sont comparables à celles d'études antérieures ayant exploré l'expérience des femmes engagées dans différents processus. La présente étude se distingue cependant des autres en étant la première qui explique un processus vécu en lien avec les rôles sociaux. À notre connaissance, aucune autre étude n'a défini un processus par lequel les femmes réalisent l'épanouissement de leurs rôles dans une réalité caractérisée par une expérience de santé telle que celle vécue par les participantes de notre étude.

La théorie substantive *S'épanouir dans la nouvelle réalité* signifie pour les femmes de la présente étude reprendre et poursuivre leurs activités, leurs rôles et leur vie dans une réalité qui est maintenant caractérisée par l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse. Elles vivent un cheminement continu à l'intérieur de trois phases pour atteindre l'épanouissement recherché. Tanyi et Werner (2008) indiquent que les femmes de leur étude vivent un cheminement continu pour s'adapter à l'insuffisance rénale et aux traitements d'hémodialyse. Les données de notre étude vont dans le même sens. Les femmes hémodialysées de notre étude s'engagent et maintiennent le processus. Elles s'engagent d'abord dans une première phase (*Découvrir la nouvelle réalité*) au cours de laquelle elles prennent conscience de leur nouvelle façon d'être et du fait que l'expérience de santé qu'elles vivent caractérise leur nouvelle réalité.

Dans la deuxième phase (*S'habituer à la nouvelle réalité*), le cheminement des femmes hémodialysées de notre étude assure la pratique d'activités et la réalisation des rôles à l'aide d'actions leur permettant de vivre selon leurs nouvelles capacités. L'étude de McCann, Illingworth, Wengstrom, Hubbard et Kearney (2010) démontre que les femmes cheminent dans un processus dynamique de changement et d'adaptation pour pouvoir vivre avec leur maladie et poursuivre leur vie. Toujours dans la deuxième phase, les femmes de la présente étude se détachent des activités et des rôles devenus difficilement réalisables pour pouvoir en reprendre et en continuer d'autres. Kralik (2002) ne parle pas de détachement mais plutôt de changement. Ainsi, le processus *The quest for ordinariness* que vivent les femmes de son étude exige qu'elles apprennent à identifier les changements nécessaires pour faire une place à la maladie dans leur vie. La

chercheure explique que les femmes atteintes d'une maladie chronique vivent d'abord un état d'être qui est décrit comme étant hors de l'ordinaire (*extraordinariness*). Elles vivent ensuite un processus dynamique pour atteindre un état d'être dit ordinaire (*ordinariness*).

La dernière phase (*Se contenter de la nouvelle réalité*) qu'entreprennent les participantes de notre étude permet une découverte du plaisir de vivre dans la nouvelle réalité. Les femmes acceptent et se disent satisfaites de leur nouvelle réalité et de leur nouvelle façon d'être. En fait, Wilson, Whitehead et Burrell (2011) font ressortir que les femmes de leur étude vivent un processus complexe de changement et de croissance pour apprendre à vivre avec une condition chronique et une fatigue persistante. À l'intérieur de ce processus, elles en viennent à accepter les changements et le fait qu'elles ne sont plus comme avant. Par ailleurs, le processus d'adaptation que vivent les participantes de l'étude de Kralik, Brown et Koch (2001) leur permet d'embrasser la nouvelle personne qu'elles sont devenues en raison de la maladie chronique. De plus, Tanyi et Werner (2008a) expliquent que les femmes vivent un processus continu pour s'adapter à l'insuffisance rénale et aux traitements d'hémodialyse et qu'elles recherchent l'équilibre entre accepter la maladie et vivre avec les aspects négatifs de la maladie et des traitements. Avec le temps, toutes les participantes de notre étude parviennent à accepter leur nouvelle façon d'être et leur nouvelle réalité. Il y a lieu de croire qu'elles se sont adaptées à leur situation. D'autres études (Apostolou, 2007; Kutner, 2008; Mathers, 2002) rapportent également cette donnée, mais précisent également que les personnes âgées s'adaptent mieux à l'expérience de santé que les plus jeunes.

Les facteurs reliés à l'expérience de santé

Les facteurs reliés à l'expérience de vivre avec l'insuffisance rénale chronique et de bénéficier de traitements d'hémodialyse que les participantes de notre étude ont relevés sont également ceux qui sont reconnus dans la littérature. D'une part, toutes les femmes de notre étude éprouvent une fatigue importante à la suite des traitements d'hémodialyse. Cette fatigue signifie qu'elles sont physiquement moins capables de pratiquer des activités. D'autres chercheurs soulignent que la fatigue chez les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique constitue la manifestation clinique la plus prévalente (Jablonski, 2007) et le facteur limitant le plus leur capacité fonctionnelle physique (Bonner, Wellard, & Caltrabiano, 2008; Heiwe, Clyne, & Dahlgren, 2003).

De même, Polaschek (2003) rapporte que le manque d'énergie constitue le symptôme le plus significatif associé à l'expérience de santé que vivent les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique. Deux études récentes confirment que les personnes âgées atteintes d'insuffisance rénale éprouvent plus de fatigue. Pour leur part, Letchmi *et al.* (2011) notent une différence significative du niveau de fatigue en lien avec l'âge, les plus jeunes participants indiquant un niveau plus faible de fatigue que les personnes d'âge avancé. Par ailleurs, Bonner, Wellard et Caltrabiano (2010) constatent que les femmes et les personnes plus âgées de leur étude éprouvent plus de fatigue. Toutes les participantes des deux groupes d'âge de notre étude éprouvent une fatigue importante et s'engagent dans l'action de *se reposer* afin de retrouver de l'énergie pour reprendre des activités et pratiquer leurs rôles. Des recherches antérieures rapportent également que le sommeil et des périodes de repos s'avèrent le moyen le plus utilisé

pour combler le besoin important de fatigue que vivent les personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique (Heiwe *et al.*, 2003; Tsay, 2004).

D'autre part, la difficulté des femmes de notre étude à continuer la pratique d'activités est aussi caractéristique du manque de temps qu'elles vivent depuis l'arrivée des traitements d'hémodialyse. Elles font état des différentes activités et des différents rôles qu'elles ont dû délaissier en raison du manque de temps attribuable à l'expérience de santé. Stapleton (2000) soulève également que le temps consacré aux traitements de l'insuffisance rénale chronique limite davantage les activités des personnes et peut même exiger qu'elles délaissent certains rôles. De plus, l'étude de Tanji et Werner (2008) identifie le temps et la fréquence des traitements comme les facteurs liés aux traitements d'hémodialyse les plus ennuyants pour les participantes.

Finalement, les participantes de notre étude ne peuvent être assurées d'un traitement d'hémodialyse libre de complications ou de manifestations cliniques encombrantes. Ainsi, dans notre étude, l'imprévisibilité liée à l'expérience de santé limite également la pratique d'activités des femmes hémodialisées. Bien que l'imprévisibilité ne soit pas identifiée comme un thème dans l'étude de Kralik (2002), cette étude auprès de femmes atteintes d'une maladie chronique relève que ces dernières constatent que la vie ne se présente plus comme étant prévisible et facilement comprise en raison du grand nombre de changements et de pertes liés à l'expérience de santé. De plus, les participants de l'étude de Krespi, Bone, Ahmad, Worthington et Salmon (2004) soulignent la nature effrayante de l'hémodialyse lorsqu'ils se présentent à l'unité d'hémodialyse sans savoir comment le traitement se déroulera.

Les forces et les limites de l'étude

Des forces et des limites se dégagent de la présente étude. Le devis de recherche qualitatif constitue la première force de notre étude étant donné sa congruence avec la philosophie holistique de la science infirmière. L'approche qualitative s'est avérée efficace pour comprendre la complexité de l'expérience des femmes hémodialysées en leur donnant une voix et en leur permettant de parler de leur expérience. La transition des rôles sociaux chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse est un phénomène faisant appel à un processus social. À notre connaissance, ce phénomène n'a jamais été examiné en profondeur ni étudié auprès de cette population. Alors que la littérature démontre un manque de clarté au sujet de ce phénomène, la méthodologie par théorisation ancrée a été privilégiée afin de comprendre et d'expliquer davantage ce processus social que vivent les femmes hémodialysées. De même, la philosophie et les principes de l'interactionnisme symbolique ont assuré que la réalité de ce processus soit découverte dans la subjectivité des participantes. Par conséquent, l'explication du processus n'a pas été forcée. La chercheuse s'est plutôt laissée comprendre l'expérience au fur et à mesure que les femmes lui parlaient de leurs perceptions de l'expérience vécue. Les nouvelles connaissances issues de l'étude serviront à sensibiliser les professionnels de la santé au phénomène. Enfin, les résultats pourront effectivement appuyer la pratique de soins basée sur des données probantes et contribuer à l'avancement de la profession infirmière.

Des limites à l'étude peuvent aussi être relevées. Tout d'abord, la décision de certaines femmes de participer à l'étude a pu être influencée par le fait que le nom de la

chercheure figurait sur la lettre d'invitation et que celle-ci a déjà travaillé comme infirmière auprès de cette population. De même, le recrutement des participantes par les infirmières-ressources de l'unité d'hémodialyse a possiblement influencé le niveau de participation. Ainsi, il peut être plus difficile de refuser de participer lorsqu'on est approchée par une infirmière que l'on connaît bien que lorsque la demande provient d'une personne inconnue.

Les recommandations pour la pratique, la formation et la recherche infirmières

Les recommandations pour la pratique infirmière

Un manque de connaissance de la part des professionnels de la santé à l'égard du contexte dans lequel les femmes vivent leur expérience de santé peut donner lieu chez celles-ci au sentiment d'être incomprises, impuissantes ou isolées et peut même les laisser sans voix lors du processus de prise de décisions en lien avec les soins de santé qu'elles reçoivent. Il est souhaité que les résultats de la présente étude servent à orienter les interventions infirmières de manière à ce qu'elles soient congruentes avec l'expérience vécue des femmes atteintes d'insuffisance rénale et bénéficiant de traitements d'hémodialyse.

Étant donné leurs contacts réguliers avec les femmes hémodialysées, les infirmières travaillant aux unités d'hémodialyse se retrouvent dans une position opportune pour accompagner celles-ci dans leur cheminement vers l'épanouissement. Il appartient aux infirmières d'offrir des soins individualisés qui répondent aux besoins particuliers des personnes soignées. À l'aide de méthodes et de techniques de soins spécialisées, les infirmières répondent très bien aux besoins physiologiques des femmes hémodialysées, contribuant ainsi à leur santé physique. En s'ouvrant à une meilleure

compréhension de l'expérience de santé que vivent ces femmes, les infirmières sauront également contribuer de façon significative à la santé psychosociale des femmes hémodialysées. Ainsi conscientes de l'expérience vécue, les infirmières seront plus sensibles aux besoins découlant de la situation particulière de chacune.

Il est reconnu que les facteurs personnels des femmes hémodialysées ainsi que le soutien dont elles bénéficient les aident davantage à cheminer vers l'épanouissement dans leur nouvelle réalité. Il importe donc que les infirmières rappellent, renforcent et encouragent le recours et le maintien de ces sources d'aide importantes lorsque les femmes hémodialysées vivent de nouvelles atteintes à la réalité par suite de complications ou de manifestations cliniques aiguës.

Les recommandations pour la formation infirmière

Dans le cadre des cours cliniques en science infirmière, les étudiantes sont appelées à soigner des personnes qui vivent des transitions ayant nécessairement un effet sur les rôles sociaux. La présente étude démontre la pertinence d'obtenir les données relatives aux rôles des personnes soignées afin d'assurer une démarche de soin holistique. La facilitation des transitions que vivent les personnes soignées se situe au cœur même de la pratique infirmière. De ce fait, il importe que les étudiantes infirmières connaissent et comprennent davantage les propriétés et les caractéristiques relatives au concept de transitions. De plus, étant donné que les femmes hémodialysées forment une population de plus en plus grandissante, une sensibilisation des étudiantes infirmières qui prendront la relève et se chargeront des soins, de l'accompagnement et du soutien de ces femmes est de mise.

Les recommandations pour la recherche infirmière

D'autres recherches infirmières s'avèrent nécessaires dans ce domaine afin de contribuer au développement continu de la théorie et de guider la pratique des infirmières des unités d'hémodialyse et de néphrologie qui sont appelées à prodiguer des soins à cette population de plus en plus grandissante. Les résultats de la présente étude peuvent servir de levier pour la recherche dans ce domaine. Afin d'explorer davantage les données issues de cette étude, d'autres études pourraient explorer chacune des phases et des actions identifiées comme phénomènes en soi.

À titre d'exemples : l'exploration de l'expérience vécue au moment de la découverte de la nouvelle réalité, l'exploration de l'expérience vécue lorsque les femmes s'habituent à la nouvelle réalité et, enfin, l'exploration de l'expérience vécue lorsqu'elles se contentent de la nouvelle réalité. De même, une étude examinant l'expérience vécue pendant la période entre l'annonce du diagnostic d'insuffisance rénale chronique et le début des traitements d'hémodialyse serait intéressante. Alors qu'aucune autre étude n'a exploré ce phénomène, la présente étude pourrait être reprise avec une différente population telle que celle des femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant d'autres modalités de traitement : dialyse péritonéale, hémodialyse à domicile ou greffe rénale. Par ailleurs, l'expérience liée à la transition des rôles pourrait être explorée auprès de femmes atteintes d'autres maladies chroniques. Notre recherche s'est intéressée à l'expérience des femmes hémodialysées. De ce fait, il n'est pas suggéré que les résultats s'appliquent aux hommes hémodialysés. Une étude similaire pourrait alors être faite auprès d'une population masculine étant donné que les

rôles différents selon le sexe. Une étude comparative explorant les similitudes et les différences entre les hommes et les femmes serait également intéressante.

CONCLUSION

La présente étude avait comme but d'expliquer la transition des rôles sociaux que vivent les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiant de traitements d'hémodialyse. De même, les objectifs étaient de découvrir l'expérience que vivent ces femmes hémodialysées et d'expliquer le processus qu'elles entreprennent en réponse à cette expérience. Les témoignages des participantes nous ont permis de développer une théorie substantive et de comprendre comment elles maintiennent, modifient, délaissent et remplacent leurs différents rôles sociaux.

Une étude qualitative par théorisation ancrée s'est avérée le meilleur moyen pour capter l'expérience des femmes dans cette étude. Les rôles sociaux des femmes hémodialysées découlent nécessairement de leurs relations et interactions sociales. De ce fait, le cadre théorique de l'interactionnisme symbolique s'est avéré pertinent pour guider la compréhension du processus dans lequel elles s'engagent.

Une perturbation de la réalité des femmes hémodialysées fait suite à l'introduction des traitements d'hémodialyse dans leur vie. Les facteurs liés à l'expérience de santé, soit *la fatigue*, *le manque de temps* et *l'imprévisibilité*, limitent la capacité des femmes à pratiquer leurs activités et à réaliser leurs rôles. Elles éprouvent cependant une volonté de reprendre leurs activités et leurs rôles dès l'atteinte initiale à leur réalité et entreprennent un processus les permettant d'y parvenir.

Le processus dans lequel s'engagent les femmes hémodialysées s'intitule *S'épanouir dans la nouvelle réalité* et se caractérise par trois phases nommées *Phase I : Découvrir la nouvelle réalité*, *Phase II : S'habituer à la nouvelle réalité* et *Phase III : Se contenter de la nouvelle réalité*. Chacune de ces phases contient des actions permettant

aux femmes de cheminer vers l'épanouissement. Dans la première phase, elles s'engagent à *se situer* et *se reposer* dans le but de découvrir la nouvelle réalité qu'elles vivent. Lors de la deuxième, les femmes tiennent à *planifier des activités* et *se détacher des activités et des rôles* pour s'habituer à la nouvelle réalité de l'insuffisance rénale chronique et des traitements d'hémodialyse. Dans la troisième, elles peuvent se contenter de la nouvelle réalité en se permettant d'*accepter* et d'*être satisfaites* de leur nouvelle façon d'être. Les facteurs personnels des participantes, soit *l'attitude* et *la perception de soi* de même que le *soutien social*, favorisent le cheminement des femmes vers l'épanouissement dans leur nouvelle réalité.

L'une des forces les plus importantes de la présente étude se retrouve dans la méthode de recherche qui a donné une voix aux femmes hémodialysées. En fait, ces voix qui, jusqu'à présent, ne sont pas tellement connues dans la littérature, contribuent au savoir infirmier. Ainsi, l'étude démontre que, malgré l'avènement d'une expérience de santé telle que celle que vivent les femmes hémodialysées, les rôles importants demeurent les mêmes (par exemple : femme, conjointe, mère, grand-mère, amie). Alors que leurs façons de réaliser leurs rôles ont changé après le début des traitements d'hémodialyse, la valeur qu'elles accordent aux rôles importants demeure forte et les incite à entreprendre et à s'engager dans un processus qui les conduit vers l'épanouissement.

Comme nous l'avons déjà souligné, des limites s'imposent également à notre étude. Il est possible que la décision des femmes de participer à l'étude ait été influencée car la chercheuse avait déjà travaillé comme infirmière à cette unité. De même, le

recrutement des participantes par les infirmières-ressources de l'unité d'hémodialyse a possiblement influencé le niveau de participation.

Pour conclure, je tiens à dire qu'en tant qu'infirmière et étudiante chercheuse en science infirmière, l'élaboration de ce projet de recherche s'est avéré une expérience des plus enrichissantes. En fait, les connaissances tirées des résultats sauront guider ma pratique comme infirmière. De même, les expériences acquises lors de chacune des étapes du processus de recherche m'aideront davantage lorsque j'entreprendrai d'autres projets de recherche.

RÉFÉRENCES

- Agence de santé publique du Canada. (2003). Morbidité et invalidité chez les femmes canadiennes. Canada : Auteur.
- Apostolou, T. (2007). Quality of life in the elderly patients on dialysis. *International Urology and Nephrology*, 39, 679-683.
- Arslan, S.Y. & Ege, E. (2009). Sexual experiences of women exposed to hemodialysis treatment. *Sexuality and Disability*, 27, 215-221.
- Artinian, B. (1990). Bending expectations for marital role performance of dialysis patients. *Family Community Health*, 12, 47-57.
- Barba, E. & Selder, F. (1995). Life transitions theory. *Nursing Leadership Forum*, 1, 4-11.
- Barreto, S.M. & Figueiredo, R.C. (2009). Chronic disease, self-perceived health status and health risk behaviors: gender differences. *Revista de Saúde Pública*, 43, 1-9.
- Bass, E.B., Jenckes, M.W., Fink, N.E., Cagney, K.A., Wu, A.W., Sadler, J.H., Meyer, K.B., Levey, A.S., & Powe, N.R. (1999). Use of focus groups to identify concerns about dialysis. *Society for Medical Decision Making*, 19, 287-295.
- Belasco, A.G. & Sesso, R. (2002). Burden and quality of life caregivers for hemodialysis patients. *American Journal of Kidney Disease*, 39, 805-812.
- Benzies, K.M. & Allen, M.N. (2001). Symbolic interactionism as a theoretical perspective for multiple method research. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 541-547.
- Biddle, B.J. (1986). Recent development in role theory. *Annual Reviews in Sociology*, 12, 67-92.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism: Perspective and method*. New Jersey, NY: Prentice-Hall Inc.
- Boehmke, M.M., Dickerson, S.S. (2006). The diagnosis of breast cancer: transition from health to illness. *Oncology Nursing forum*, 33, 1121-1127.
- Bonner, A., Wellard, S., & Caltabiano, M. (2008). Determining patient activity levels in chronic kidney disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*, 1, 39-48.

- 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.
- Bordelon, T.D. (2001). Supportive relationships among hemodialysis recipients at a remodelled kidney center. *Social Work in Health Care, 33*, 53-65.
- Braun Curtin, R. & Mapes, D. (2001). Health care management strategies of long-term dialysis survivors. *Nephrology Nursing Journal, 28*, 385-394.
- Braun Curtin, R., Mapes, D., Petillo, M., & Oberly, E. (2002). Long-term dialysis survivors: a transformational experience. *Qualitative Health Research, 12*, 609-624.
- Braun Curtin, R. & Mapes, D. (2005). Self-management with end-stage renal disease: exploring domains and dimensions. *Nephrology Nursing Journal, 32*, 390-395.
- Burns, N. & Grove, S.K. (2005). *The practice of nursing research*. St. Louis, Missouri: Elsevier Saunders.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness, 5*, 168-195.
- Charmaz, K. (2003). Grounded theory: Objectivist and constructivist methods. Dans N.K.Denzin & Y.S. Lincoln (Eds.). *Strategies of qualitative inquiry* (pp. 249-291). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Chenitz, W.C. & Swanson, J.M. (1986). *From practice to grounded theory: qualitative research in nursing*. Mento Park, CA: Addison-Westley Publishing Company.
- Chick, N. & Meleis, A.I. (2010). Transitions: a nursing concern. Dans A.I. Meleis (Eds.). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 24-51). New York, NY: Springer Publishing Company, LLC.
- Chiu, Y-W., Teitelbaum, I., Misra, M., de Leon, E.M., Adzize, T., & Mehrotra, R. (2009). Pill burden, adherence, hyperphosphatemia, and quality of life in maintenance dialysis patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology, 4*, 1089-1096.

- Christensen, A.J., Smith, T.W., Turner, C.W., Holman, J.M., Gregory, M.C., & Rich, M.A. (1992). Family support, physical impairment, and adherence in hemodialysis: An investigation of main and buffering effects. *Journal of Behavioral Medicine, 15*, 313-325.
- Christensen, A.J., Wiebe, J.S., Smith, T.W., & Turner, C.W. (1994). Predictors of survival among hemodialysis patients: Effect of perceived family support. *Health Psychology, 13*, 521-525.
- Cicolini, G., Palma, E., Simonetta, C., & Di Nicola, M. (2012). Influence of family carers on haemodialyzed patients' adherence to dietary and fluid restrictions : an observational study. *Journal of advanced Nursing*. doi: 10.1111/j. 1365-2648.2011.05935.x.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist, 59*, 676-684.
- Corbin, J. (1986). Coding, writing memos, and diagramming. Dans W.C. Chenitz & J.M. Swanson (Ed.). *From practice to grounded theory: qualitative research in nursing* (pp. 102-120). Mento Park, CA: Addison-Westley Publishing Company.
- Crooks, D.L. (2001). The importance of symbolic interaction in grounded theory research on women's health. *Health Care for Women International, 22*, 11-27.
- Coty, M. & Wallston, K.A. (2008). Roles and well-being among healthy women and women with rheumatoid arthritis. *Journal of Advanced Nursing, 63*, 189-198.
- Dekker, L. (2006). The young and middle aged adult with chronic kidney disease. Dans A.E. Molzahn & E. Butera (Ed.). *Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice* (pp. 485-498). Pitman, New Jersey : American Nephrology Nurses' Association /Anthony J. Jannetti, Inc.
- Devins, G.M., Hunsley, J., Mandlin, H., Taub, J., & Paul, L. (1997). The marital context of end stage renal disease: illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of Behavioral Medicine, 19*, 325-332.
- Dionne Merlin, M. (2008). Effet d'un programme de gestion de la fatigue auprès des personnes hémodialysées. Thèse. Université de Moncton, Moncton, Nouveau-Brunswick.

- Doucet, S. (2000). Visiting a relative with dementia in a long-term care facility: A theory of reconfronting the decline. Thèse. University of New Brunswick, Fredericton, New Brunswick, Canada.
- Dupuis-Blanchard, S. (2001). Building a new nest: The experiences of older women relocating to senior designated apartment buildings. Thèse. University of New Brunswick, Fredericton, New Brunswick, Canada.
- Esposito, N. (2001). From meaning to meaning: The influence of translation techniques on non-english focus group research. *Qualitative Health Research*, 11, 568-579.
- Faculté des études supérieures et de la recherche. (2008). Documents éthiques. Université de Moncton : Auteur.
- Faber, S. (2000). An investigation of life with end stage renal disease: sociocultural case studies analysis. *Canadian Association of Nephrology Nurses and Technologists Journal*, 10, 24-34.
- Fain, J.A. (2004). *Reading, understanding and applying nursing research*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Fortin, M.-F., Côté, J. & Filion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal, Québec : Chenelière Éducation.
- Gillis, A. & Jackson, W. (2002). *Research for nurses: Methods and interpretation*. Philadelphia, PA: F.A. Davis Company.
- Giske, T. & Artinian, B. (2007). A personal experience of working with classical grounded theory: From beginner to experienced grounded theorist. *International Journal of Qualitative Methods*, 6, 67-80.
- Gregory, D.M., Way, C.Y., Hutchinson, T.A., Barrett, B.J., & Parfrey, P.S. (1998). Patients' perceptions of their experiences with ERDS and hemodialysis treatment. *Qualitative Health Research*, 8, 764-783.
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. Dans N. Denzin & Y. Lincoln (Eds). *Handbook of qualitative research* (p. 105-117). Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Hagren, B., Pettersen, I.M., Severinsson, E., Lützén, K., & Clyne, N. (2001). The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34, 196-202.

- Harwood, L., Wilson, B., & Sontrop, J. (2011). Sociodemographic differences in stressful experience and coping amongst adults with chronic kidney disease. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 1779-1789.
- Heiwe, S., Clyne, N., & Dahlgren, M.A. (2003). Living with chronic renal failure: patients' experience of their physical and functional capacity. *Physiotherapy Research International*, 8, 167-177.
- Institut canadien d'information sur la santé (2005). Le nombre de personnes âgées traitées pour l'insuffisance rénale a plus que triplé en 10 ans. Ottawa : Auteur.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2007). Problème de santé: Dialyse. Ottawa :Auteur.
- Institut canadien d'information sur la santé. (2010). Le nombre de Canadiens souffrant d'une insuffisance rénale a triplé en 20 ans. Ottawa : Auteur
- Jablonski, A. (2007). The illness trajectory of end stage renal disease patients. *Research & Theory for Nursing Practice*, 18, 51-72.
- Joblonski, A. (2008). The multidimensional characteristics of symptoms reported by patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 34, 29-37.
- Kaiser, M.M., Kaiser, K.L., & Barry, T.L. (2009). Health effects of life transitions for women and children: A research model for public and community nursing. *Public Health Nursing*, 26, 370-379.
- Kara, B., Caglar, K., & Kilic, S. (2007). Nonadherence with diet and fluid restrictions and perceived social support in patients receiving hemodialysis. *Journal of Nursing Scholarship, Third Quarter*, 243-248.
- Karasz, A. & Ouellette, S.C. (1995). Role strain and psychological well-being in women with systemic lupus erythematosus. *Women & Health*, 23, 41-57.
- King, G., Willoughby, C., Spetch, J.A., & Brown, E. (2006). Social support processes and the adaptation of individuals with chronic disabilities. *Qualitative Health Research*, 16, 902-925.
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39, 146-154.
- Kralik, D., Brown, M., & Koch, T. (2001). Women's experience of 'being diagnosed' with a long term illness. *Journal of Advanced Nursing*, 33, 594-602.

- Kralik, D., Kralik, T., Price, K., & Howard, N. (2002). Chronic illness self-management: taking action to create order. *Journal of Clinical Nursing, 13*, 259-267.
- Kralik, D., Visenti, K., & van Loon, A. (2006). Transitions: a literature review. *Journal of Advanced Nursing, 55*, 320-329.
- Krespi, R., Bone, M., Ahmad, R., Worthington, B., & Salmon, P. (2004). Haemodialysis patients' beliefs about renal failure and its treatment. *Patient Education and Counseling, 53*, 189-196.
- Kutner, N.G. (2008). Promoting functioning and well-being in older CKD patients: review of recent evidence. *International Urology and Nephrology, 40*, 1151-1158.
- Laperrière, A. (2001). Les critères de scientificité des méthodes qualitatives. Dans J. Poupart, P. Deslaurier, L.H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer & A. Pires (Ed.). *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp 365-389). Montréal, Québec : Gaëtan Morin éditeur.
- Leininger, M. (1992). Current issues, problems, and trends to advance qualitative paradigmatic research methods for the future. *Qualitative Health Research, 2*, 392-415.
- Letchmi, S., Das, S., Halim, H., Zakariah, F.A., Hassan, H., Mat, S., & Packiavathy, R. (2011). Fatigue experienced by patients receiving maintenance dialysis in hemodialysis units. *Nursing and Health Sciences, 13*, 60-64.
- Levasseur, M. (1995). Perception de l'état de santé. Dans C. Bellerose, C. Lavallée, L. Chénard et M. Levasseur, *Santé Québec. Et la santé, ça va en 1992-1993 ? Rapport de l'Enquête sociale et de santé 1992-1993* (Chap. 11, 199-209). Québec : Santé Québec, Ministère de la Santé et des Services sociaux, Gouvernement du Québec.
- Lewis, S.L., Dirksen, S.R., Heitkemper, M.M., Bucher, L. & Camera, I.M. (2011). *Soins infirmiers. Médecine et chirurgie (Tome 3, chapitre 69)*. Montréal, Québec: Chenelière Éducation Inc.
- Lincoln, Y. & Guba, E. (1985). Establishing trustworthiness. Dans Y. Lincoln & E. Guba (Ed.). *Naturalistic inquiry* (pp. 289-331). Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc.

- Lindqvist, R., Carlsson, M., & Sjöden, P. (2000). Perceived consequences of being a renal failure patient. *Nephrology Nursing Journal*, 27, 291-298.
- Loiselle, C.G., Profetto-McGrath, J., Polit, D.F., & Beck, C., (2011). *Canadian Essentials of Nursing Research*. Philadelphia, PA: Wolters Kluwer Health/ Lippincott Williams & Wilkins.
- Luders, C., Castro, M.C., Titan, S.M., De Castro, I., Elias, R.M., Abensur, H., Romao, J.E. Jr. (2010). Obstetric outcomes in pregnant women on long term dialysis: a case series. *American Journal of Kidney Diseases*, 56, 77-85.
- Manley, H.J., Gavin, C.G., Drayer, D.K., Reid, G.M., Bender, W.L., Neufeld, T.K., Hebbar, S., Muther, R.S. (2004). Medication prescribing patterns in ambulatory haemodialysis patients: comparisons of USRDS to a large not-for-profit dialysis provider. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 19, 1842-1848.
- Mathers, T. (2006). The older adult with chronic kidney disease. Dans A.E. Molzahn & E. Butera (Ed.). *Contemporary Nephrology Nursing: Principles and Practice* (pp. 501-525). Pitman, New Jersey : American Nephrology Nurses' Association/ Anthony J. Jannetti, Inc.
- McCann, L., Illingworth, N., Wengström, Y., Hubbard, G., & Kearney, N. (2010). Transitional experiences of women with breast cancer within the first year following diagnosis. *Journal of Clinical Nursing*, 19, 1969-1976.
- McClellan, W.M., Stanwyck, D.J., & Anson, C.A. (1993). Social support and subsequent mortality among patients with end-stage renal disease. *Journal of the American Society of Nephrology*, 4, 1028-1024.
- McElmurry, B.J., Knorr, K.F., & Parker, R.S. (1994). *Women's health and development: A global challenge*. Boston, MA: Jones & Bartlett.
- Meleis, A.I. (2005). *Theoretical nursing: Developmental & progress*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Meleis, A.I., & Im, E. (2002). Grandmothers and women's health: From fragmentation to coherence. *Health Care for Women International*, 23, 207-224.
- Meleis, A.I., & Rogers, S. (1987). Women in transition: being versus becoming or being and becoming. *Health Care for Women International*, 8, 199-217.

- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Hilfinger Messias, D.K., & Schummacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28.
- Meleis, A.I., & Trangenstein, P.A. (2010). Facilitating transitions: Redefinition of the Nursing mission. Dans A.I. Meleis (Eds.). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 65-72). New York, NY: Springer Publishing Company, LLC.
- Meleis, A.I., & Trangenstein, P.A. (1994). Facilitating transitions: Redefinition of the nursing mission. *Nursing Outlook*, 42, 255-259.
- Mitchell, J.M., & Adkins, R.H. (2009). Differences in predictors of self-rated health among people with and without disability. *Journal of Rehabilitation*, 75, 45-52.
- Moran, A., Scott, A., & Darbyshire, P. (2010). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 67, 501-509.
- Morse, J.M., & Field, P.A. (1995). *Qualitative research methods for health professionals*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Morse, J.M., & Richards, L. (2002). *Read me first for a user's guide to qualitative methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Nazario, R.C.P., & Turato, E.R. (2007). Fantasies about pregnancy and motherhood reported by fertile adult women under hemodialysis in the Brazilian Southeast: a clinical-qualitative study. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 15, 55-61.
- Neri, L., Brancaccio, D., Rocca Rey, L.A., Rossa, F., Martini, A., & Andreucci, V.E. (2011). Social support from health care providers is associated with reduced illness intrusiveness in hemodialysis patients. *Clinical Nephrology*, 75, 125-134.
- Noerager Stern, P. (1996). Conceptualizing women's health: discovering the dimensions. *Qualitative Health Research*, 6, 152-162.
- Patel, S.S., Peterson, R.A., & Kimmel, P.L. (2005). The impact of social support on end stage renal disease. *Seminars in Dialysis*, 18, 98-102.
- Plach, S.K., & Heidrich, S.M. (2002). Social role quality, physical health and well-being after heart surgery. *Research in Nursing and Health*, 25, 189-202.

- Plach, S.K., & Heidrich, S.M. (2001). Women's perceptions of their social roles after heart surgery and coronary angioplasty. *Heart & Lung, 30*, 117-127.
- Plach, S.K., Heidrich, S.M., & Waite, R.M. (2003). Relationship of social role quality to psychological well-being in women with rheumatoid arthritis. *Research in Nursing & Health, 26*, 190-202.
- Plach, S.K., Napholz, L., & Kelber, S.T. (2001). Differences in anxiety and role experience between three age groups of women with heart disease. *Archives of Psychiatric Nursing, XV*, 195-199.
- Plach, S.K., Stevens, P.E., & Heidrich, S.M. (2006). Social roles and health in women living with HIV/AIDS: a pilot study. *Journal of the Association of Nurses in Aids Care, 17*, 58-64.
- Plach, S.K., Stevens, P.E., & Moss, V.A. (2004). Social role experiences of women living with rheumatoid arthritis. *Journal of Family Nursing, 10*, 33-49.
- Polaschek, N. (2003). Living on dialysis: concerns of clients in a renal setting. *Journal of Advanced Nursing, 41*, 44-52.
- Rambod, M., & Rafii, F. (2010). Perceived social support and quality of life in Iranian hemodialysis patients. *Journal of Nursing Scholarship, 42*, 242-249.
- Ray, R.A., & Street, A.F. (2005). Ecomapping: an innovative research tool for nurses. *Journal of Advanced Nursing, 50*, 545-552.
- Régie régionale de la santé Beauséjour. (2008). Guide de rédaction du formulaire de consentement. Comité d'éthique de la recherche de la Régie régionale de la santé Beauséjour : Auteur.
- Reichsman, F., & Levy, N.B. (1972). Problems in adaptation to maintenance haemodialysis: a 4 year study of 25 patients. *Archives of Internal Medicine, 130*, 859-865.
- Rittman, M., Northsea, C., Hausauer, N., Green, C., & Swanson, L. (1993). Living with renal failure. *ANNA Journal, 20*, 327-331.
- Robinson, C.A. (1998). Women, families, chronic illness, and nursing interventions: From burden to balance. *Journal of Family Nursing, 4*, 271-290.
- Romoren, T.I. (2003). The carer careers of son and daughter primary carers of the very old parents in Norway. *Aging & Society, 23*, 471-485.

- Rounds, K.A., & Israel, B.A. (1985). Social networks and social support: Living with chronic renal disease. *Patient Education and Counselling*, 7, 227-247.
- Sarason, B.R., & Duck, S. (2001). *Personal relationships: Implications for clinical and community psychology*. Toronto, ON: John Wiley & Sons.
- Sarkadi, A., & Rosenqvist, U. (2002). Social network and role demands in women's type 2 diabetes: a model. *Health Care for Women International*, 23, 600-611.
- Schulman-Green, D., Bradley, E.H., Knobf, M.T., Prigerson, H., DiGiovanna, M.P., & McCorkle, R. (2011). Self-management and transitions in women with advanced Breast cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42, 517-525.
- Schumacher, K.L., & Meleis, A.I. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*, 26, 119-127.
- Schumacher, K.L., & Meleis, A.I. (2010). Transitions: a central concept in nursing. Dans A.I. Meleis (Eds.). *Transitions theory: Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice* (pp. 38-51). New York, NY: Springer Publishing Company, LLC.
- Selder, F. (1989). Life transition theory: the resolution of uncertainty. *Nursing Health Care*, 10, 437-440, 449-451.
- Shklarov, S. (2007). Double vision uncertainty: The bilingual researcher and the ethics of cross-language research. *Qualitative Health Research*, 17(4), 529-538.
- Siegal, B.R., Calsyn, R.J., & Cuddihee, R.M. (1987). The relationship of social support to psychological adjustment in end-stage renal disease patients. *Journal of Chronic Diseases*, 40, 337-344.
- Singer, A.J. (2000). The primary care of women with chronic renal disease. *Advances in Renal Replacement Therapy*, 7, 202-209.
- Smeltzer, S.C., & Bare, B.G. (2011). *Soins infirmiers. Médecine et chirurgie. Brunner & Suddarth*. (5^e édition). Saint-Laurent, Québec: ERPI.
- Snow Jones, A., Frick, K.D. (2010). The role of women's health and education in family and social health. *Women's health issues*, 20, 231-233.
- Soskolne, V., & Kaplan De-Nour, A. (1989). The psychosocial adjustment of patients and spouses to dialysis treatment. *Social Science and Medicine*, 29, 497-502.

- Stapleton, S. (2000). Powerlessness in persons with end-stage renal disease. Dans J. Fitzgerald Miller (Ed.). *Coping with chronic illness: overcoming powerlessness* (pp. 215-245). Philadelphia, PA: FA Davis Company.
- Steckler, K.M., & Selder, F.E. (1991). End-stage renal disease: family responses. *Loss, Grief & Care: A Journal of Professional Practice*, 5, 5-14.
- Stenius, V.M.K., Veysey, B.M., Hamilton, Z., & Anderson, R. (2005). Social roles in women's lives. *The Journal of Behavioral Health Services & Research*, 32, 182-198.
- Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc.
- Swanson, J.M. (1986). The formal qualitative interview for grounded theory. Dans W.C. Chenitz & J.M. Swanson (Ed.). *From practice to grounded theory: qualitative research in nursing* (pp. 66-78). Mento Park, CA: Addison-Westley Publishing Company.
- Symister, P. (2011). Beyond social support: Using family expectations to predict psychological adjustment in end-stage renal disease patients. *Journal of Health Psychology*, 16, 1015-1026.
- Tanyi, R.A., & Werner, J.S. (2003). Adjustment, spirituality, and health in women on hemodialysis. *Clinical Nursing Research*, 12, 229-245.
- Tanyi, R.A., & Wener, J.S. (2007). Spirituality in African American and Caucasian women with end-stage renal disease on hemodialysis treatment. *Health Care for Women International*, 28, 141-154.
- Tanyi, R.A., & Wener, J.S. (2008a) Toward a trajectory of adjustment in women with end-stage renal disease. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness* in association with *Journal of Clinical Nursing*, 17, 5a, 43-50.
- Tanyi, R.A., & Wener, J.S. (2008b). Women's experience of spirituality within end stage renal disease and hemodialysis. *Clinical Nursing Research*, 17, 32-49.
- Tanyi, R.A., Werner, J.S., Recine, A.C.G., Sperstad, R.A. (2006). Perceptions of incorporating spirituality into their care: A phenomenological study of female patients on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 33, 532-538.

- Thong, M.S.Y., Kaptein, A.A., Krediet, R.T., Boeschoten, E.W., & Dekker, F.W. (2007). Social support predicts survival in dialysis patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, 22, 845-850.
- Tijerina, M.S. (2009). Mexican American women's adherence to hemodialysis treatment: a social constructivist perspective. *Social Work*, 54, 232-242.
- Tsay, S.L. & Hung, L.O. (2004). Empowerment of patients with end-stage renal disease: a randomized controlled trial. *International Journal of Nursing*, 41, 59-65.
- Turner, R.H. (1990). Role change. *Annual Review of Sociology*, 16, 87-110.
- Twinn, S. (1997). An exploratory study examining the influence of translation on the validity and reliability of qualitative data in nursing research. *Journal of Advanced Research*, 26, 418-423.
- Varvaro, F. (2000). Family role and work adaptation in MI women. *Clinical Nursing Research*, 9, 339-351.
- Walton, J. (2002). Finding a balance: A grounded theory study of spirituality in hemodialysis patients. *Nephrology Nursing Journal*, 29, 447-456.
- Webel, A.R., & Higgins, P.A. (2012). The relationship between social roles and self management behavior in women living with HIV/AIDS. *Women's Health Issues*, 22, 27-33.
- Williams, A.G., Crane, P.B., & Kring, D. (2007). Fatigue in African American women on hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 34, 610-617.
- Wilson Scott, K. & Howell, D. (2008). Clarifying analysis and interpretation in Grounded Theory: Using a conditional relationship guide and reflective coding matrix. *International Journal of Qualitative Methods*, 7, 1-15.
- Wright, L.M., & Leahey, M. (2005). *Nursing and families: A guide to family assessment and intervention*. Philadelphia, PA: FA Davis Company.

ANNEXE A - LETTRES D'APPUI DU PROJET DE RECHERCHE

2008 02 08

HÔPITAL RÉGIONAL
DR-GEORGES-L-DUMONT
RÉGIONAL HOSPITAL

CENTRE D'ONCOLOGIE DR-LÉON-RICHARD
DR. LÉON RICHARD ONCOLOGY CENTRE

UNITÉ DE MÉDECINE FAMILIALE
FAMILY MEDICINE UNIT

HÔPITAL
STELLA-MARIS-DE-KENT
HOSPITAL

CENTRE MÉDICAL
RÉGIONAL DE
SHEDIAC
REGIONAL
MEDICAL CENTRE

CENTRE DE SANTÉ
DES ANCIENS COMBATTANTS
VETERANS' HEALTH CENTRE

PROGRAMME
EXTRA-MURAL
PROGRAM

Madame Mindy LeBlanc
Chargée d'enseignement clinique
École de science infirmière
Université de Moncton
Moncton, NB E1A 3E9

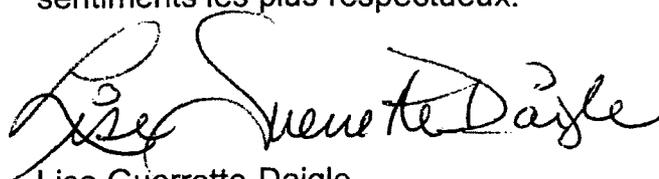
Madame LeBlanc,

Ayant pris connaissance de votre projet de recherche, dans le cadre de votre maîtrise en science infirmière, je tiens à vous informer que nous sommes très intéressés par votre sujet de recherche qui est d'explorer la transition des rôles sociaux chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique.

Vous pouvez être assurée de notre entière collaboration et participation.

Au plaisir de travailler avec vous sur ce dossier et avons hâte de voir les résultats de votre étude.

Veuillez agréer, Madame LeBlanc, en l'expression de mes sentiments les plus respectueux.



Lise Guerrette-Daigle
Vice-présidente
Soins infirmiers et Programmes cliniques

LGD/gbr

CC : Madame Denise Gaudet
Directrice soins infirmiers
Madame Suzanne Robichaud
Directrice télésanté et recherche

330, avenue Université Avenue
Moncton, (N.-B.) E1C 2Z3

Tél./Tel.: (506) 862-4210

Télééc./Fax: (506) 862-4213

Site Web Site : www.beausejour-nb.ca

le 18 mars, 2008

HÔPITAL RÉGIONAL
DR-GEORGES-L.-DUMONT
RÉGIONAL HOSPITAL

CENTRE D'ONCOLOGIE DR-LÉON-RICHARD
DR. LÉON RICHARD ONCOLOGY CENTRE

UNITÉ DE MÉDECINE FAMILIALE
FAMILY MEDICINE UNIT

HÔPITAL
STELLA-MARIS-DE-KENT
HOSPITAL

CENTRE MÉDICAL
RÉGIONAL DE
SHEDIAC
REGIONAL
MEDICAL CENTRE

CENTRE DE SANTÉ
DES ANCIENS COMBATTANTS
VETERANS' HEALTH CENTRE

PROGRAMME
EXTRA-MURAL
PROGRAM

École de science infirmière
Université de Moncton
Moncton, NB

À qui de droit,

Je voudrais par la présente confirmer que nous avons reçu et approuvé la demande de Mme Mindy LeBlanc, étudiante à la Maîtrise en Science Infirmière de l'Université de Moncton d'effectuer son projet de recherche auprès des femmes vivant avec l'insuffisance rénale et bénéficiaires de traitements d'hémodialyse.

Ainsi, nous lui assurons notre entière collaboration tout au long du projet.

Nous demandons seulement que Mme LeBlanc retourne un jour pour nous partager les résultats de son étude.

Veillez accepter l'expression de mes vœux les plus distingués,



Denise Gaudet, II
Directrice administrative
Programme de la néphrologie
Régie régionale de la santé Beauséjour



ANNEXE B - LETTRE D'INVITATION DESTINÉES AUX PARTICIPANTES POTENTIELLES

Lettre d'invitation destinée aux participantes potentielles Étude – Les rôles sociaux des femmes vivant avec l'insuffisance rénale chronique

Vous êtes invitées à participer à un projet de recherche mené par Mindy LeBlanc, infirmière chargée d'enseignement à l'École de science infirmière à l'Université de Moncton et étudiante au programme de Maîtrise en science infirmière à cette même université. Ce projet de recherche se déroule dans le cadre de ses études à la maîtrise et est sous la supervision de la professeure Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., de l'École de science infirmière.

Le but de l'étude est de mieux comprendre les divers rôles chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique recevant des traitements d'hémodialyse. L'étudiante est à la recherche de femmes qui sont atteintes d'insuffisance rénale et qui reçoivent des traitements d'hémodialyse.

Votre participation consiste à passer une entrevue individuelle enregistrée sur bande sonore d'une durée d'environ 60 à 90 minutes. Cette entrevue se déroulera à un temps et dans un endroit qui vous convient. Des questions concernant votre vécu avec l'insuffisance rénale ainsi que vos rôles sociaux vous seront posées par l'étudiante chercheuse. Il n'y a aucune mauvaise réponse aux questions posées. L'étudiante cherche à connaître votre expérience et votre vécu. Soyez assurées que les informations recueillies resteront confidentielles et anonymes.

Si ce projet vous intéresse, vous êtes invitées à **communiquer avec Mindy LeBlanc par téléphone au 858-4876**. Vous pouvez aussi indiquer votre intérêt en donnant votre nom et coordonnées à l'infirmière conseillère de l'unité d'hémodialyse qui les acheminera à Mindy LeBlanc, lui donnant la permission de vous appeler. En indiquant votre intérêt, vous vous engagez seulement à recevoir plus d'information concernant la possibilité de participer au projet.

Merci!



ANNEXE C - INVITATION TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT

Invitation to participate in a research project Project – Women’s social roles while living with chronic renal failure

You are invited to participate in a research project conducted by Mindy LeBlanc, nurse clinical instructor at the School of Nursing at l’Université de Moncton and student in the Master of Nursing program at the same university. This research project takes place within the context of her graduate studies and is under the supervision of Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., professor at the School of Nursing.

The purpose of this project is to better understand the social roles of women living with chronic renal failure and undergoing haemodialysis treatments. The student is looking for women living with chronic renal failure and receiving haemodialysis treatments.

Your involvement will consist of participating in a tape recorded interview lasting from 60 to 90 minutes. The interview will take place at the time and place most convenient to you. The student will ask you questions concerning your experience living with renal failure as well as your social roles. There are no wrong answers to these questions. The student is seeking to understand your experience. Be assured that all information given will stay confidential and anonymous.

If you are interested in this project, you are invited to **communicate with Mindy LeBlanc by telephone at 858-4876**. You can also give your name and number to the haemodialysis resource nurse who will gladly forward them to Mindy LeBlanc, giving her the permission to contact you. There are no obligations attached to showing your interest in this project. A first contact will simply entail receiving more information about the possibility of participating.

Thank you!



ANNEXE D – RAPPEL D’INVITATION DESTINÉE AUX PARTICIPANTES POTENTIELLES

Rappel d’invitation destinée aux participantes potentielles Étude – Les rôles sociaux des femmes vivant avec l’insuffisance rénale chronique

Il y a quelques semaines, vous avez été invitées à participer à un projet de recherche mené par Mindy LeBlanc, infirmière chargée d’enseignement à l’École de science infirmière à l’Université de Moncton et étudiante au programme de Maîtrise en science infirmière à cette même université. Ce projet de recherche se déroule dans le cadre de ses études à la maîtrise et est sous la supervision de la professeure Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., de l’École de science infirmière.

Je vous rappelle que le but de l’étude est de mieux comprendre les divers rôles chez les femmes atteintes d’insuffisance rénale chronique recevant des traitements d’hémodialyse. L’étudiante est à la recherche de femmes vivant avec l’insuffisance rénale et qui reçoivent des traitements d’hémodialyse.

Votre participation consiste à passer une entrevue individuelle enregistrée sur bande sonore d’une durée d’environ 60 à 90 minutes. Cette entrevue se déroulera à un temps et dans un endroit qui vous convient. Des questions concernant votre vécu avec l’insuffisance rénale ainsi que vos rôles sociaux vous seront posées par l’étudiante chercheuse. Il n’y a aucune mauvaise réponse aux questions posées. L’étudiante cherche à connaître votre expérience et votre vécu.

Je vous rappelle que si ce projet vous intéresse, vous êtes invitées à **communiquer avec Mindy LeBlanc par téléphone au 858-4876**. Vous pouvez aussi indiquer votre intérêt en donnant votre nom et coordonnées à l’infirmière conseillère de l’unité d’hémodialyse qui les acheminera à Mindy LeBlanc, lui donnant la permission de vous appeler. En indiquant votre intérêt, vous vous engagez seulement à recevoir plus d’information concernant la possibilité de participer au projet.

Si ce projet ne vous intéresse pas, je vous remercie de votre temps et vous présente mes meilleurs souhaits.

Merci!



ANNEXE E- REMINDER TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT

Reminder to participate in a research project Project - Women's social roles while living with chronic renal failure

A few weeks ago you were invited to participate in a research project conducted by Mindy LeBlanc, nurse clinical instructor at the School of Nursing at l'Université de Moncton and student in the Master of Nursing program at the same university. This research project takes place within the context of her graduate studies and is under the supervision of Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., professor at the School of Nursing.

You will remember that the purpose of this project is to better understand the social roles of women living with chronic renal failure and undergoing haemodialysis treatments. The student is looking for women who are living with chronic renal failure and are receiving haemodialysis treatments.

Your involvement will consist of participating in a tape recorded interview lasting from 60 to 90 minutes. The interview will take place at the time and place most convenient to you. The student will ask you questions concerning your experience living with renal failure as well as your social roles. There are no wrong answers to these questions. The student is seeking to understand your experience.

I would like to remind you that if you are interested in this project, you are invited to **communicate with Mindy LeBlanc by telephone at 858-4876**. You can also give your name and number to the haemodialysis resource nurse who will gladly forward them to Mindy LeBlanc, giving her the permission to contact you. There are no obligations attached to showing your interest in this project. A first contact will simply entail receiving more information about the possibility of participating.

If you are not interested in participating in this project, I would like to thank you for your time and wish you all the best.

Thank you!



ANNEXE F - FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Formulaire de consentement

Titre : La transition de rôles sociaux chez les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiaires de traitements d'hémodialyse

Chercheure principale : Mindy LeBlanc, infirmière chargée d'enseignement clinique et étudiante au programme de Maîtrise en science infirmière à l'Université de Moncton.

Directrice de recherche : Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., professeure à l'École de science infirmière, Université de Moncton.

Motif du recrutement : Nous vous proposons de participer à un projet qui s'adresse aux femmes, tout comme vous, qui vivent avec l'insuffisance rénale chronique et qui sont bénéficiaires de traitements d'hémodialyse.

Objectif : L'objectif de cette recherche est de mieux comprendre les rôles sociaux chez les femmes vivant avec l'insuffisance rénale chronique et recevant des traitements d'hémodialyse.

Nature de ma participation : Je comprends que je suis invitée à passer une entrevue individuelle. L'entrevue avec l'étudiante chercheuse Mindy LeBlanc sera d'une durée de 60 à 90 minutes et elle sera enregistrée sur une bande sonore. Je comprends que la chercheure peut communiquer avec moi suite à l'entrevue si elle a besoin de clarifications pour mieux comprendre mon expérience. Durant l'entrevue, des questions à l'égard de mes rôles sociaux seront posées. Il n'y a aucune mauvaise réponse aux questions.

Avantages et bénéfiques : Alors qu'aucun bénéfice médical n'est attendu suite à ma participation, je sais que mes informations pourront possiblement aider d'autres femmes, dans le futur, vivant une expérience semblable et aussi, contribuer aux connaissances des professionnels de la santé de sorte à ce qu'ils comprennent mieux les expériences et les besoins des femmes recevant des traitements d'hémodialyse.

Risques ou inconvénients potentiels : Je comprends que ma participation n'entraîne aucun risque. Les inconvénients possibles sont le temps prévu pour compléter l'entrevue ainsi que l'avènement de certaines émotions en parlant de mon expérience. Je sais que la chercheure prévoit arrêter l'entrevue si je me sens incapable de continuer. Je pourrai remettre l'entrevue à un autre temps. Je sais aussi que je peux consulter une personne ressource à l'unité d'hémodialyse si je ressens le besoin de parler d'inquiétudes ou de malaises résultant de ma participation à ce projet. Il est possible de parler avec la

psychologue et/ou la travailleuse sociale en faisant une demande auprès du médecin.

Indemnisation en cas de préjudice: Si je dois subir quelque préjudice que ce soit par la suite de toutes procédures reliées à l'étude, je recevrai tous les soins médicaux nécessaires. En acceptant de participer à cette étude, je ne renonce à aucun de mes droits ni ne libère les chercheuses ou les institutions impliquées de leurs responsabilités légales et professionnelles.

Participation volontaire et droit de retrait : Je comprends que ma participation demeure volontaire et que je peux me retirer du projet à n'importe quel moment sans avoir à me justifier. Advenant un retrait de ma participation, les données recueillies seront détruites. Je sais que ma participation n'aura aucune influence sur mes soins de santé ainsi que mes traitements à l'unité d'hémodialyse.

Rémunération pour la participation : Je comprends que je ne recevrai aucune somme d'argent ou de récompense pour ma participation dans ce projet.

Caractère confidentiel des informations : Je comprends que ma participation dans ce projet ainsi que toutes informations partagées demeureront confidentielles. Un nom fictif et un code de participation seront associés à mes informations. Je sais que le contenu de l'entrevue sera seulement disponible à l'étudiante chercheuse et sa directrice de thèse. Je sais aussi qu'aucune personne à l'unité d'hémodialyse ne connaîtra ma décision de participer à ce projet ainsi que ce qui sera discuté lors de l'entrevue. Lors de publications ou de présentations des données de recherche, aucune information pouvant m'identifier ne sera divulguée. Suite à l'analyse des données, les transcriptions de l'entrevue, la cassette audio et le formulaire de consentement seront entreposés sous clés pour une période de cinq ans et détruits par la suite. Les cassettes audio et les entrevues transcrites seront gardées sous clé dans un classeur séparé des formulaires de consentement. Je comprends que la loi exige que des informations dénonçant des activités illégales telles que l'abus envers des personnes de moins de 18 ans ou envers des personnes âgées soient rapportées aux autorités.

Personnes contactes : Je suis au courant que si j'ai des questions ou besoins d'informations supplémentaires, il est possible de rejoindre Madame Mindy LeBlanc, étudiante chercheuse, au 858-4876 ou sa directrice de thèse, Madame Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., professeure à l'École de science infirmière au 858- 4260.

De plus, pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule ma participation à ce projet, je peux expliquer mes

préoccupations à la coordinatrice en éthique de la recherche de la Régie régionale de la santé Beauséjour. La coordonatrice en informera le président du Comité d'éthique ainsi que la Faculté des études supérieures et de la recherche à l'Université de Moncton. Je peux la rejoindre, Isabelle Dugas, en composant le numéro 869-2827 ou par courriel à l'adresse isabelled@rrsb.nb.ca .

Consentement : La description et les modalités de participation à ce projet de recherche m'ont été expliquées et sont comprises de ma part. Je suis au courant des avantages, bénéfiques, risques et inconforts prévisibles pouvant résulter de ma participation. Je comprends que ma participation est entièrement volontaire et que je peux me retirer à n'importe quel moment. J'ai été informée de la nature confidentielle des informations partagées lors de ce projet et j'ai eu l'occasion de poser des questions. J'ai lu et compris les termes du présent formulaire de consentement. Ma signature indique que j'accepte de participer à ce projet et que j'ai reçu une copie de ce formulaire de consentement.

Nom de la participante en lettres moulées

Date

Signature de la participante

Déclaration de responsabilité : La chercheure principale est responsable du déroulement du présent projet de recherche et s'engage à respecter les engagements qui y sont énoncés.

Nom de l'étudiante chercheure en lettres moulées

Date

Signature de l'étudiante chercheure

Code de participation:_____



ANNEXE G - CONSENT TO PARTICIPATE IN A RESEARCH PROJECT

Consent to participate in a research project

Title: Social role transition in women living with chronic renal failure and receiving haemodialysis treatments

Primary investigator: Mindy LeBlanc, nurse clinical instructor and student in the Master of Nursing program at l'Université de Moncton.

Study supervisor : Dr Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., professor at the School of Nursing, Université de Moncton.

Recruitment motive: We are inviting you to participate in a project designed for women, just like you, who living with chronic renal failure and are receiving haemodialysis treatments.

Purpose: The purpose of this research project is to better understand the social roles of women living with chronic renal failure and receiving haemodialysis treatments.

Nature of my participation: I understand that I have been invited to take part in an individual 60-90 minutes audio-taped interview with Mindy LeBlanc, a student investigator. I am also aware that she might communicate with me following the interview if she needs clarifications to better understand my experience. Questions regarding my social roles will be asked during the interview. There are no wrong answers to these questions.

Advantages and benefits: There are no medical benefits resulting from my participation. I understand, however, that by contributing information, I may help other women, in the future, living similar experiences as well as help health professionals better understand the experience and needs of women receiving haemodialysis treatments.

Possible risks and inconveniences: I understand that there are no foreseen risks in my participation. Possible inconveniences include the time needed to complete the interview as well as the emotions felt while sharing my experience. I know that the investigator will end the interview if I feel unable to continue. I will be able to reschedule the interview at another time. I also know that I can seek help from a resource person at the haemodialysis unit if I need to talk about any concerns or feelings of discomfort resulting from my participation in this project. I can talk with the psychologist and/or the social worker by asking the doctor for a referral.

Compensation in case of prejudice: If I suffer any harm as a result of my participation in the study, I will receive the necessary medical care. By accepting to take part in this study, I am in no way abandoning my rights nor are the investigators and the institutions involved in this study released of their legal and professional responsibilities.

Voluntary participation and right to withdraw: I understand that my participation is entirely voluntary and that I may withdraw from the project at any time without any explanation. All information will be destroyed if I decide to withdraw from the project. I know that my care at the dialysis unit will not be affected by my participation in this research project.

Financial incentive: I understand that I will not receive any money or compensation for participating in this project.

Confidentiality: I am aware that my participation in this project as well the information I provide will remain confidential. A fictitious name and participant code will be associated with my information. I know that only the student investigator and her thesis supervisor will have access to the content of the interview. I also know that no one at the haemodialysis unit will know of my decision to participate in this project nor what was discussed. During publication or presentation of the research findings, no information able to identify me will be disclosed. At the end of the study, the transcripts of the interview, the audio-tape and the consent form will be kept for five years and subsequently destroyed. Both the copies and the tape recordings will be stored in a locked file cabinet. Consent forms will be stored separately from the interview copies and audio-tapes. I understand that the law requires that information indicating illegal activities such as abuse towards minor children or elderly persons must be reported to authorities.

Contact person: I am aware that if I have any questions or require more information, I may contact Ms Mindy LeBlanc at 858-4876 or her supervisor, Dr. Suzanne Dupuis-Blanchard, Ph.D., professor at the School of Nursing at 858-4260.

I may also contact the ethics coordinator at the Beauséjour Regional Health Authority to explain my preoccupations regarding any ethical problems concerning the conditions of my participation in this study. The coordinator will inform the president of the ethics committee as well as the Faculty of Graduate Studies and Research at the Université de Moncton. I can contact the coordinator, Isabelle Dugas, by calling 869-2827 or by e-mail at isabelled@rrsb.nb.ca .

Consent: The description and participation procedures of this research project have been explained to me and I have had the opportunity to ask questions. I am aware of the predictable advantages, benefits, risks and discomforts that may result from my participation. I understand that my participation is entirely voluntary and that I may withdraw from the project at any time. I have been informed of the confidential nature of the information I provide. I have read and I understand the terms of the present consent form. My signature indicates my agreement to participate in this research project and that I have received a copy of this consent form.

Print participant's name

Date

Participant's signature

Responsibility statement: The primary investigator holds the responsibility of leading this research project and will respect the terms it entails.

Print student investigator's name

Date

Student investigator's signature

Participation code: _____

ANNEXE H - GUIDE D'ENTREVUE

Questions d'entrevue avec les femmes atteintes d'insuffisance rénale chronique et bénéficiaires de traitements d'hémodialyse

- J'aimerais commencer en vous demandant de me parler de comment vous avez découvert que vous faisiez de l'insuffisance rénale.
- Et comment en êtes-vous arrivée aux traitements d'hémodialyse?
- Parlez-moi de votre vie avant la maladie (diagnostic d'IRC).
- Que faisiez-vous? (ex : travail, vie sociale, vie familiale, bénévolat, sport)
- Comment le diagnostic de l'insuffisance rénale a-t-il changé votre vie?
- Comment vos rôles ont-ils changés? (Spécifiez : rôles dans la famille, la société, etc...)
- Pourquoi pensez-vous que vos rôles ont changés suite au diagnostic?
- Et comment les traitements de dialyse ont-ils changé ce que vous faisiez, c'est-à-dire que vous aviez déjà subi des changements suite au diagnostic et maintenant, je vous demande comment les traitements de dialyse ont-ils changés ce que vous faisiez depuis votre diagnostic?
- Pourquoi ces changements de rôles entre la période du diagnostic et de la dialyse?
- Quel impact a la dialyse sur vos rôles? votre vie avec votre mari? avec vos enfants? avec vos amis? le travail? les sports etc...
- Comment et avec quoi avez-vous remplacé les rôles perdus?
- Êtes-vous satisfaite de vos rôles? Pourquoi?
- Avez-vous une insatisfaction envers certains rôles? Pouvez-vous me parler de cela?
- Pouvez-vous me décrire le rôle dans votre vie que vous considérez le plus important? Pourquoi?
- Est-ce le même rôle que vous auriez décrit avant votre maladie?
Si non, lequel auriez-vous décrit? Pourquoi?
- Est-ce qu'il y a d'autres informations que vous voulez ajouter, peut-être quelque chose dont je n'ai pas demandé?

Questions de collecte des données pour l'écocarte

- Vers qui pouvez-vous vous tourner pour de l'aide?
(définir relations...fortes, modérées, faibles)

- Avez-vous aussi des relations qui sont conflictuelles?

ANNEXE I - INTERVIEW GUIDE

Interview questions for women with chronic renal failure and receiving haemodialysis treatments

- I would like to begin by asking you to tell me about how you discovered you had renal failure?
- And tell me how you arrived at receiving haemodialysis treatments?
- Tell me about your life before the illness (ESRD diagnosis).
- What kind of things did you do? (ex : work , social life, family life, volunteering, sports).
- In what way did the ESRD diagnosis change your life?
- In what ways did your roles change? (Specify : roles in family, in society, etc...)
- Why do you think your roles changed after the diagnosis?
- And in what way did the dialysis treatments change the things you did? I`ve already asked you about the changes after the diagnosis, so now I`m asking how the treatments changed what you did since the diagnosis? (time between receiving the diagnosis and the beginning of haemodialysis)
- Why do you think there were changes in your roles from the period between the diagnosis and the beginning of the dialysis treatments?
- What impact does haemodialysis have on your roles?
your life with your husband? your children? your friends? at work? sports, etc...
- How and with what did you replace those lost roles?
- Are you satisfied with your roles? Can you tell me more about that?
- Are you unfulfilled with certain roles? Can you talk to me about that?
- Can you describe the role in your life that you consider the most important?
Please tell me why.
- Is this the same role you would have described before ESRD? If not, which role would you have described? Why?
- Is there any other information you would like to share with me, maybe something I did not ask?

Questions for ecomap data collection

- Who can you turn to for help? (define relationships...strong, moderate, weak)
- Do you also have conflictual relationships?

ANNEXE J – INTERVIEW GUIDE FOR SECOND INTERVIEW

Interview questions for women with chronic renal failure and receiving haemodialysis treatments

I've had interesting conversations with quite a few women receiving hemodialysis treatments. To my understanding, women living with chronic renal failure and hemodialysis maintain most of their roles. In order to maintain roles, it seems that:

Women plan their activities around the dialysis treatment schedule.

Women include dialysis requirements (ex: check Na⁺ & K⁺ in food while grocery shopping, fluid restrictions) in their life.

Women take the time to rest after the treatments and between activities.

Women accept that dialysis is part of their life now and that certain things are not quite the same.

Women say they feel satisfied or they may as well be satisfied with their roles.

Women see themselves as the same women as before.

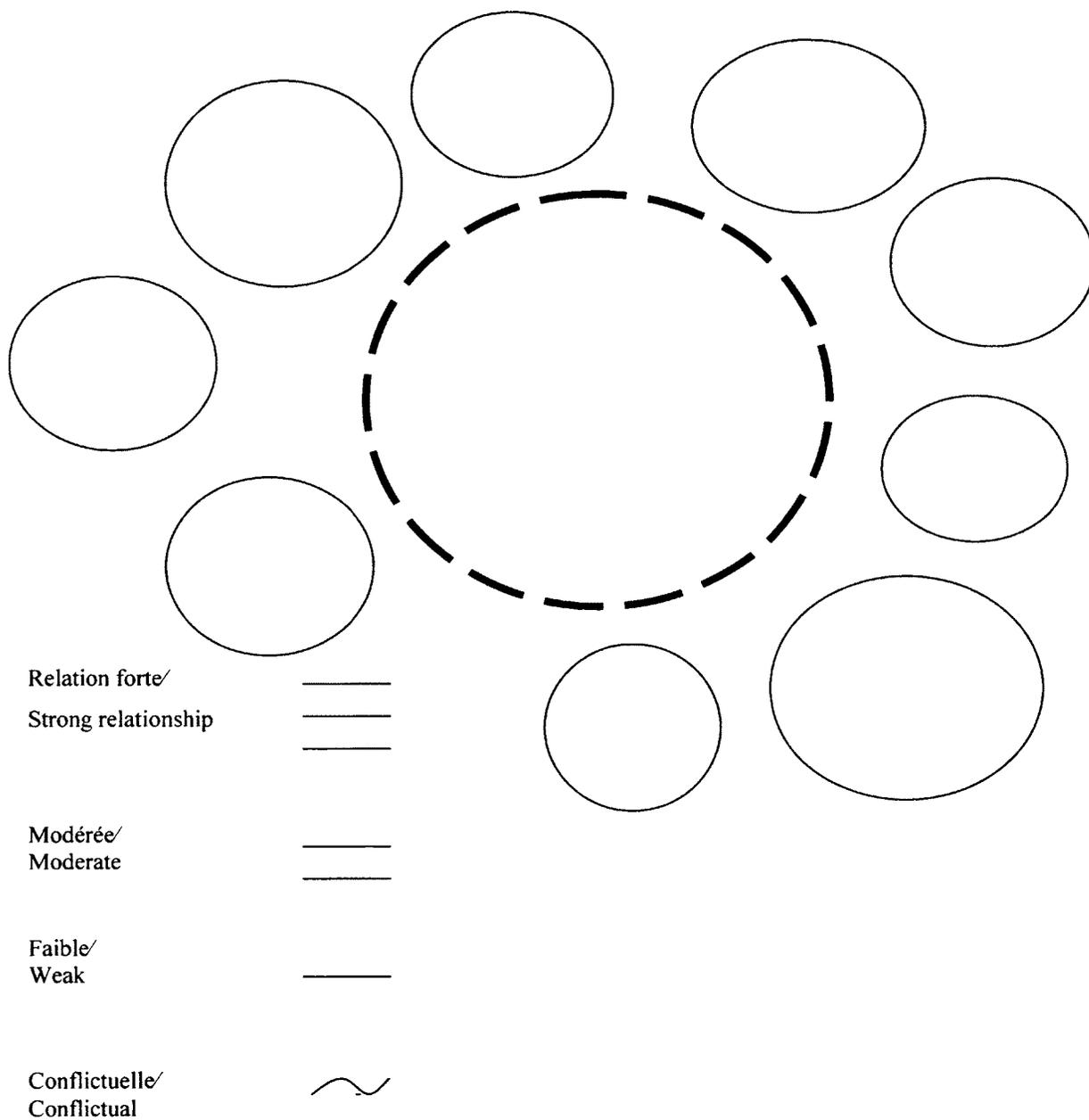
Women replace certain lost roles (ex: work) with other fulfilling roles (ex: helping others, continue contributing...).

Women replace certain unfulfilled roles (ex: having a partner) with other fulfilling roles (ex: family and friendships).

- 1) Am I on the right tract to understanding women's experience regarding their roles?
 - a. If not, can you explain to me what is really going on so I can better understand?
 - b. If yes, do you have anything more to add to what I just said?
- 2) Can you tell me why it is so important for women to maintain their roles as much as possible once they receive the diagnosis...once they start dialysis?
- 3) Some women have told me that they may as well be satisfied with their present roles and for me that seems to mean that they may be unsatisfied but are making the best of the situation. Can you talk to me about that?
- 4) What is the difference between accepting CRF & dialysis and coming to terms with CRF & dialysis?
- 5) Is there a difference between accepting/coming to terms earlier or later in the treatment? Can you talk to me about that?
- 6) Does it matter when women start planning, resting, accepting, being satisfied...? Can you talk to me about that?
- 7) What do you think would happen if women stopped planning, resting, accepting...? Is there anything else you would like to tell me?

Thank you so much for meeting me again!

ANNEXE K - ÉCOCARTE/ECOMAP



Code de participation: _____

**ANNEXE L - FICHE DE RENSEIGNEMENTS
SOCIODÉMOGRAPHIQUES ET CLINIQUES**

Fiche de renseignements sociodémographiques et cliniques

Date : _____ Code de participation : _____

Quelle année êtes-vous née? _____

Quel est votre état civil actuel? Mariée___ Veuve___ Célibataire___ Autre___

Avez-vous des enfants? _____

Si oui, sont-ils: À la maison___ À proximité___ À l'extérieur___

Avez-vous des petits-enfants? _____

Si oui, sont-ils: À la maison___ À proximité___ À l'extérieur___

Avez-vous une ou des personne(s) significative(s)? _____

Comment évaluez-vous votre santé?

Excellente___ Très bonne___ Moyenne___ Pauvre___

Suivez-vous votre diète rénale de façon?

Excellente___ Très bonne___ Moyenne___ Pauvre___

Suivez-vous votre restriction liquidienne de façon?

Excellente___ Très bonne___ Moyenne___ Pauvre___

Suivez-vous votre traitement médicamenteux de façon?

Excellente___ Très bonne___ Moyenne___ Pauvre___

À quel niveau avez-vous terminé vos études? _____

Est-ce que vous travaillez en dehors de la maison? _____

Êtes-vous à la retraite? _____ Depuis : _____

Est-ce que vous demeurez seule? _____

Si non, avec qui demeurez-vous? _____

Est-ce que vous demeurez dans :

Une maison ___ Un appartement régulier ___

Un appartement pour aînés ___ Autre ___

Est-ce que vous recevez de l'aide à domicile? _____

Quel genre d'aide? _____

Quelles activités pratiquez-vous régulièrement (seule ou avec d'autres)?

Nombre d'année depuis le diagnostic d'insuffisance rénale : _____

Nombre d'année depuis le début des traitements d'hémodialyse : _____

Autres affectations ou problèmes de santé : _____

Merci de votre participation à ce projet de recherche!

Do you receive help at home? _____

What kind of help? _____

Activities practiced on a regular basis (individually or with others):

Number of years since you have been diagnosed with renal failure: _____

Number of years since you have been receiving dialysis treatments: _____

Other health problems: _____

Thank you for participating in this research project

