Les patient×e×s et leurs proches face à la maladie rénale chronique avancée : étude de leur ajustement et de leur perception du choix de traitement

Lucile Montalescot

▶ **To cite this version:**

Lucile Montalescot. Les patient×e×s et leurs proches face à la maladie rénale chronique avancée : étude de leur ajustement et de leur perception du choix de traitement. Médecine humaine et pathologie. Université Paris Cité, 2019. Français. NNT : 2019UNIP5009 . tel-03686491

HAL Id: tel-03686491
https://theses.hal.science/tel-03686491

Submitted on 2 Jun 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Paris

École doctorale Cognition, Comportements, Conduites Humaines
(ED 261)

Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé

Les patient.e.s et leurs proches face à la Maladie Rénale Chronique avancée

Etude de leur ajustement et de leur perception du choix de traitement

Par Lucile Montalescot

Thèse de doctorat de Psychologie

Dirigée par Aurélie Untas

Présentée et soutenue publiquement le 13 Novembre 2019

Devant un jury composé de :

Florence Cousson-Gélie, Professeure des Universités, Université Paul Valéry – Montpellier 3, rapporteuse
Géraldine Dorard, Maîtresse de Conférence, Université de Paris, membre invitée
Nicolas Favez, Professeur des Universités, Université de Genève, rapporteur
Bénédicte Stengel, Professeure des Universités, Inserm - Université Paris-Saclay - Université Paris-Sud, examinatrice

Except where otherwise noted, this is work licensed under
https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/

Les patient.e.s et leurs proches face à la Maladie Rénale Chronique avancée : Etude de leur ajustement et de leur perception du choix de traitement

Résumé

Introduction

En France, environ 6,6 millions de personnes vivraient avec une maladie rénale et, chaque année, environ 11000 personnes commencent un traitement de suppléance rénale. Les recherches ont montré que la Maladie Rénale Chronique (MRC) peut affecter les patient.e.s mais aussi leur famille. En revanche, l'ajustement à la maladie, notamment avant ou au cours du choix de traitement, a peu été investigué. Le premier objectif de ce travail était d'explorer l'influence des proches sur la santé mentale des patient.e.s et inversement. Le deuxième était d'examiner les facteurs individuels et familiaux en jeu dans l'ajustement psychologique des patient.e.s dans la période de choix de traitement. Enfin, le troisième était d'étudier le rôle de la famille dans le choix de traitement et le vécu de la MRC chez des patient.e.s et des proches.

Méthode

Au sein de la cohorte de CKD-REIN, 1400 patient.e.s et 430 proches ont participé à notre recherche. Tou.te.s les participant.e.s ont rempli des questionnaires portant sur leurs relations familiales, l'influence des proches sur le choix de traitement, leur assertivité, leur anxiété et leur dépression. Les proches ont également rempli une échelle de représentations de la maladie. Certaines données médicales et sociodémographiques ont également été relevées (e.g., genre, stade de la MRC). Pour répondre à notre premier objectif, nous avons mené des modèles d'équations structurelles selon l'Actor and Partner Interaction Model auprès des 380 dyades patient.e.s-proches éligibles. Pour notre deuxième objectif, nous nous sommes centrée sur les 217 patient.e.s qui avaient assisté à des séances d'éducation thérapeutique sur les traitements. Des régressions multiples, une analyse en composantes principales (ACP) ainsi qu'une classification ascendante hiérarchique nous ont permis d'étudier l'ajustement à la période de choix de traitement. Enfin, pour répondre à notre dernier objectif, 50 patient.e.s et 56 proches ont participé à un entretien semi-directif portant sur leur expérience de la MRC et du choix de traitement. Le discours des participant.e.s a été analysé avec ALCESTE®, un logiciel de statistiques textuelles.

Résultats

Les résultats relatifs à notre premier objectif montrent que la cohésion familiale ainsi que l'assertivité sont associé.e.s à une moindre symptomatologie dépressive chez les patient.e.s et les proches. La réponse émotionnelle des proches à la MRC est associée aussi bien à leur propre symptomatologie anxieuse qu'à celle des patient.e.s. Le conflit familial est associé à

une plus grande anxiété chez les patient.e.s et les proches. Dans notre seconde étude portant sur l'ajustement à la période de choix de traitement, l'ACP confirme le rôle des relations familiales dans la santé mentale des patient.e.s. De plus, le rôle de l'influence des proches sur l'ajustement des patient.e.s dépend du contexte dans lequel elle survient (i.e., assertivité des patient.e.s, qualité des relations familiales). Enfin, concernant notre troisième objectif, l'analyse du discours des patient.e.s pointe comment ils et elles évitent de penser à la MRC. Elle montre également que les réflexions sur la transplantation rénale et la dialyse sont des processus distincts. La famille semble avoir un rôle particulier dans le premier mais pas dans le deuxième. L'analyse du discours des proches rejoint ce constat. Toutefois, bien qu'ils et elles rapportent surtout un rôle d'écoute, les proches expriment des opinions vis-à-vis des traitements.

Conclusion

Ce travail montre l'intérêt d'étudier et de prendre en charge la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches en amont du stade terminal. Ces résultats pointent également comment l'évitement cognitif au sujet de la MRC est important chez les patient.e.s. De plus, nous avons montré le rôle important de la famille dans l'ajustement à la MRC ainsi que dans le choix de traitement. Toutefois, il semble que les participant.e.s n'en aient pas conscience.

Mots-clefs : Maladie Rénale Chronique, choix de traitement, famille, ajustement psychologique

Patients and their relatives facing advanced chronic kidney disease: A study of their adjustment and their perception of treatment choice

Abstract

Introduction

In France, 6.6 million people are living with chronic kidney disease (CKD) and about 11,000 people start renal replacement therapy (RRT) every year. Research has shown CKD can affect patients and their families. On the other hand, adjustment to the disease, particularly before and during treatment choice, has not been investigated much. Our first objective was to explore relatives' influence on patients' mental health and vice versa. The second was to examine the individual and family factors involved in patients' psychological adjustment during the period of treatment choice. Finally, our third aim was to study the role of family in treatment choice and explore patients' and their relatives' experience of CKD.

Methodology

1400 patients and 430 relatives participating to the CKD-REIN cohort study took part in our research. All participants completed scales on family relationships, family influence on treatment choice, assertiveness, anxiety and depression. Relatives also filled out a questionnaire measuring their illness perceptions. Medical and socio-demographic data were also collected (e.g., gender, CKD stage). To meet our first objective, we conducted structural equation models according to the Actor and Partner Interaction Model with the 380 eligible dyads. For our second objective, we focused on the 217 patients who had attended therapeutic education sessions on RRT. Multiple regressions, principal component analysis (PCA) and hierarchical ascending classification allowed us to study the adjustment to the treatment choice period. Finally, to meet our last aim, 50 patients and 56 relatives participated in a semi-directive interview on their experience of CKD and treatment choice. Participants' discourse was analysed with ALCESTE® software allowing statistical analyses of text.

Results

The results regarding our first objective show that family cohesion and assertiveness are associated with fewer depressive symptoms in patients and relatives. Family members' emotional response to CKD is associated with both their own and patients' anxiety. Family conflict is associated with greater anxiety among patients and family members. In our second study on adjustment to the treatment choice period, the PCA confirms the role of family relationships on patients' mental health. In addition, the role of family members' influence

regarding treatment choice on patients' adjustment depends on the context in which it occurs (i.e., patient assertiveness, quality of family relationships). Finally, regarding our third objective, the analysis of patients' discourse shows how they avoid thinking about CKD. It also shows that reflections on kidney transplantation and dialysis are distinct processes. Family seems to have a important role in the first but not in the second. The analysis of relatives' discourse is consistent with this observation. However, although they mainly report a listening role, family members express opinions about RRT.

Conclusion

Our work shows the importance of studying and managing patients' and their relatives' mental health before the terminal stage. These results also point out how cognitive avoidance about CKD is important in patients. In addition, we have shown the important role of family in the adjustment to CKD and in treatment choice. However, it seems that participants are not aware of this role.

Keywords: Chronic Kidney Disease, treatment decision-making, family, psychological adjustment

Remerciements

Aurélie, je finis l'écriture de mes remerciements par leur début. Je dois beaucoup à ton encadrement et ta disponibilité pendant ces trois années. Merci d'avoir été présente pour m'orienter quand j'en avais besoin et pour m'avoir fait approfondir sans cesse mon travail afin que je puisse être fière de le présenter aujourd'hui. En plus de tes qualités scientifiques et pédagogiques, tes qualités humaines m'ont permises de façonner mon identité de chercheuse. Je t'en suis infiniment reconnaissante. Merci pour ta gentillesse, ta patience, ta bienveillance. Enfin, merci d'avoir cru en moi.

Je souhaite également remercier Géraldine Dorard pour son regard aiguisé et son humour. Ton dynamisme et nos échanges m'ont permis de prendre du recul et de me remettre en question afin d'aller toujours plus loin dans mes réflexions. Je suis heureuse de pouvoir te remettre le fruit de ce travail !

Merci aux membres du LPPS. J'ai pris beaucoup de plaisir à travailler au sein de ce laboratoire. En particulier, je souhaite adresser mes remerciements aux enseignant.e.s-chercheur.se.s qui m'ont accompagnée dans mon parcours universitaire avant et pendant le doctorat : Cécile Flahault, Léonor Fasse, Emmanuel Devouche, Catherine Bungener, Carolina Baeza-Velasco et Isabelle Varescon. J'ai pu grandir à vos côtés et surtout grâce à vous. Cyrielle, Gérane, au-delà de l'aide matérielle, vous avez été toutes les deux des petits rayons de soleil dans mes journées, merci pour tout.

Je remercie bien sûr mes collègues-ami.e.s doctorant.e.s : ceux et celles avec qui j'ai commencé, les ancien.ne.s, et les Next Gen©. Tout d'abord, merci à ceux et celles qui m'ont accueillie dans le laboratoire. Merci à Kristopher et Christel, les membres émérites de la #TeamAurélie, pour leur enthousiasme, leur aide et leur soutien. Merci à Marina et Alexis d'avoir accepté ma présence dans leur bureau de temps en temps, ça n'aurait pas été pareil sans vous. Merci à Anne-Emmanuelle pour avoir lancé la mode des résumés de partie dans les manuscrits. Enfin, merci à Camille de m'avoir prise sous son aile pendant ma première année de thèse. Ton regard m'a permis d'élargir mes horizons et ton amitié m'est très chère. Tu m'as aidée bien plus que tu ne le penses.

Merci à Tristan, mon co-bureau de l'année. On en aura traversé des choses, la thèse, Berlin en trottinette... Et ça y est, on l'a fait (Berlin *et* la thèse) ! Merci à Lucie de me supporter

depuis 5 ans, ton sourire et ta bienveillance à toute épreuve ont éclairé ces trois ans. Merci à Héline, ma collègue, dont l'humour cynique n'arrive pas à cacher la gentillesse.

Aux « jeunes » doctorant.e.s, je suis heureuse d'avoir pu partager un petit bout de chemin avec vous. J'ai hâte de de vous voir prendre votre envol ! Jonathan, merci de partager mon humour et de faire profiter autrui de ta bienveillance. Margaux, merci pour tes anecdotes à hilarantes entre deux cours de PAT1. Eléonore, merci pour ta petite lumière, elle est précieuse ! Astrid, merci pour ton aide et tous les bons moments qu'on a partagé. Lucille, merci pour nos débats à n'en plus finir (même si tu sais que j'ai raison).

Je souhaite également remercier les étudiantes (Samantha, Coline, Sabrina, Lucile D., D'jouly, Flavie), la Dr. Sasha Mathieu et Loan qui ont accepté de m'épauler dans la retranscription de mes entretiens.

Merci à Colette pour m'avoir fait découvrir le monde de la néphrologie et pour avoir été la meilleure maîtresse de stage dont on pouvait rêver. Ta finesse clinique et ta bienveillance m'accompagnent toujours.

Je tiens aussi à adresser mes remerciements à l'équipe de CKD-REIN, en particulier à Bénédicte Stengel, Elodie Speyer, Karine Legrand et Carole Loos-Ayav pour leur aide et leurs retours sur mon travail. Merci de m'avoir accueillie aussi chaleureusement dans ce grand projet.

Je souhaite également à remercier mes ami.e.s. Merci à Amy pour son amitié à l'épreuve de la distance et du climat hostile de l'Ecosse. Merci à Juliette pour son retard perpétuel à nos soirées jeux de société. Merci à Loan pour son aide (conséquente !) vis-à-vis de ce « truc » et pour tous les moments que nous avons partagés ces dernières années (e.g., élevage de fourmis dans le cagibi). Enfin, merci à Thalia d'être toujours là quoiqu'il arrive. J'ai (littéralement) grandi avec toi et je te dois bien plus que « juste » ton soutien pour ce travail, j'espère que tu le sais. Loan, Thalia, je suis heureuse de partager avec vous mon quotidien et quelques bouts de fromage de temps en temps.

Mes remerciements vont aussi à ma famille. Merci à ma Maman, mon Papa, Ninou et Oxo pour leur amour sans condition et leur bizarrerie occasionnelle qui expliquent probablement

pourquoi l'étude de la famille me fascine autant. Vous êtes mes piliers et je ne serai pas ce que je suis aujourd'hui sans vous. Je vous aime.

Ce travail n'aurait pas pu voir le jour sans les patient.e.s et les proches qui ont accepté d'y participer. En particulier, je remercie celles et ceux qui ont accepté de se livrer lors de nos entretiens téléphoniques. Ces échanges m'ont permis de me questionner sans cesse sur ma position de chercheuse et d'avoir à cœur de fournir un travail de qualité, à la hauteur de la confiance qu'ils et elles m'ont accordé. J'espère que cette thèse saura refléter la diversité de leur expérience et pourra, à son modeste niveau, faire évoluer les prises en charge.

Merci également à France Rein et la Fondation de France pour leur intérêt pour ce travail et leur soutien financier.

Enfin, je tiens à remercier les membres de mon jury, Florence Cousson-Gélie, Géraldine Dorard, Nicolas Favez et Bénédicte Stengel pour avoir accepté d'évaluer la qualité de ce travail.

Note

Nous souhaitons informer le lecteur ou la lectrice que nous avons voulu, en accord avec notre directrice de thèse, écrire ce manuscrit en écriture inclusive. Cette approche de la langue vise à éviter de considérer le masculin comme neutre et comme prévalent sur le féminin. Nous avons essayé de faire en sorte que la lecture soit la plus agréable possible malgré l'emploi d'une rédaction épicène. Nous espérons que cela ne gênera pas les personnes qui liront ce manuscrit.

Table des matières

Liste des abbréviations 16

Introduction 21

Partie théorique

25

Chapitre 1 : La Maladie Rénale Chronique et les recommandations associées 26

1. Qu'est-ce que la Maladie Rénale Chronique ? 26

1.1. Définition 26

1.2. Le choix de traitements au stade terminal 27

1.3. Brève épidémiologie 35

2. Recommandations vis-à-vis de la prise en charge de la Maladie Rénale Chronique et du choix de traitement 40

2.1. 2012 : L'annonce du stade terminal, partie intégrante du parcours de soin 40

2.2. 2015-2017 : Vers une réflexion sur l'annonce et le choix de traitement 42

Chapitre 2 : La décision médicale partagée 49

1. La prise de décision médicale 49

1.1. La tradition paternaliste en France 49

1.2. Définition du « patient-centered care » 50

1.3. La décision médicale partagée : pierre angulaire du « patient-centered care » 51

2. Introduction des différents modèles de décision médicale partagée : Comment et qui choisit un traitement ? 52

2.1. Le modèle de décision médicale partagée de Charles et ses collègues 52

2.2. Le modèle de décision médicale partagée proposée par Bekker dans le cadre de la maladie rénale chronique 54

2.3. Le modèle de décision partagée spécifique aux patient.e.s âgé.e.s et diminué.e.s de Van de Pol 56

2.4. Le modèle de décision médicale partagée pluridisciplinaire de Légaré (2011) 58

2.5. Réflexion autour de la décision médicale partagée 62

3. Le choix de traitement dans la maladie rénale chronique 68

3.1. Le contexte de la prise de décision et le vécu associé 69

3.2. Les facteurs individuels liés au patient 71

3.2.1. Les facteurs sociodémographiques et médicaux 71

3.2.2. Facteurs personnels 74

3.3. Facteurs sociaux 76
3.4. Facteurs liés à la famille....79
Chapitre 3 : L'ajustement à la Maladie Rénale Chronique 86
1. Ajustement psychologique, anxiété et dépression 86
1.1. Définition de l'ajustement psychologique 86
1.2. La dépression : définition et spécificités 87
1.3. L'anxiété : définition et spécificités....91
2. Modèles d'ajustement dyadique....92
2.1. Le modèle systémique-transactionnel de Bodenmann....93
2.2. Le modèle développemental-contextuel de Berg et Upchurch 94
2.3. Le modèle cognitif et transactionnel de Badr et Acitelli 97
2.4. Le modèle systémique et transactionnel en santé de Untas et ses collègues....99
3. Réflexion sur l'état de la recherche sur l'ajustement psychologique des patient.e.s vivant avec une maladie rénale et de leurs proches 102
4. Epidémiologie de la dépression et l'anxiété dans la maladie rénale chronique 104
4.1. Chez les patient.e.s....104
4.2. Chez les proches, les aidant.e.s et les partenaires....106
5. Facteurs associés à l'ajustement psychologique....108
5.1. Antécédents....109
5.2. La personnalité : l'exemple de l'assertivité....110
5.3. Soutien social et environnement familial....115
6. Transactions : l'exemple des représentations de la maladie 120
6.1. Chez les patient.e.s....121
6.2. Chez les proches, les aidant.e.s et les partenaires....123
7. Aspect dyadique de l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches dans la MRC..125

Problématique et objectifs
129

Partie empirique
133

Chapitre 1 : Méthodologie commune aux trois études....134
1. La cohorte CKD-REIN....134
1.1. Population....134
1.2. Procédure 135
2. CKDREIN-Famille 137

2.1. Présentation et population....137
2.2. Procédure....138
2.3. Considérations éthiques et déontologiques....140
3. Choix des mesures....142
3.1. Données sociodémographiques et médicales....142
3.2. Auto-questionnaires....142
4. Tableau récapitulatif des mesures....161
Chapitre 2 : Etude 1 – Analyse dyadique de l'ajustement à la maladie rénale chronique....163
1. Méthodologie propre à l'étude 1....163
1.1. Méthode d'analyse pour l'étude comparative....163
1.2. Méthode d'analyse pour l'étude de l'ajustement dyadique....164
2. Résultats relatifs à l'étude 1....168
2.1. Description des participant.e.s et comparaisons patient.e.s-proches....168
2.2. Modélisations en équations structurales....179
3. Discussion de l'étude 1....187
3.1. Qui participe et qui fait participer un.e proche à la recherche....187
3.2. Ajustement dyadique....190
3.3. Limites de notre recherche....192
Chapitre 3 : Etude 2 – Ajustement à la période de choix de traitement....196
1. Méthodologie propre à l'étude 2....196
1.1. Etapes préalables et analyses de régressions multiples....196
1.2. Analyse en Composante Principale et Classification Ascendante Hiérarchique....197
1.3. Comparaison des clusters....198
2. Résultats relatifs à l'étude 2....199
2.1. Description de l'échantillon....199
2.2. Matrice de corrélation....201
2.3. Analyse en composantes principales....205
2.4. Classification Ascendante Hiérarchique : Formation de clusters....208
2.5. Comparaisons entre les clusters....210
3. Discussion de l'étude 2....217
3.1. L'Analyse en Composante Principale....217
3.2. La classification ascendante hiérarchique et les profils....218
3.3. Perspectives cliniques....220

3.4. Limites et perspectives de recherche 222

Chapitre 4 : Etude 3 – Analyse lexicométrique du discours de patient.e.s et de proches autour du vécu de la maladie et du choix de traitement 225

1. Méthodologie propre à l'étude 3 225
   1.1. Population 225
   1.2. Procédure 226
   1.3. Outil 226
   1.4. Analyses 226
2. Résultats relatifs à l'étude 3 230
   2.1. Description du sous-échantillon des participant.e.s aux entretiens 230
   2.2. Analyse du discours des patient.e.s 231
   2.3. Analyse du discours des proches 247
3. Discussion de l'étude 3 264
   3.1. La vie avec la maladie 265
   3.2. Le choix de traitement 267
   3.3. Limites et perspectives de recherche 273

Discussion générale et conclusion
277

Discussion Générale 278

1. Temporalité du choix de traitement et évitement cognitif 278
   1.2. Situer le processus de décision dans le temps 278
   1.3. Evitement cognitif 279
   1.4. Représentations des traitements et processus 280
2. Famille, maladie rénale chronique et choix de traitement 281
   2.1. L'ajustement à la maladie 281
   2.2. Le choix de traitement 285
3. Apports et réflexions méthodologiques 287
   3.1. Généralisation des résultats 287
   3.2. Réflexions sur les méthodologies quantitatives 288
   3.3. L'analyse statistique de données textuelles 289
4. Limites de ce travail 291
5. Perspectives cliniques et de recherches 293
   5.1. Perspectives cliniques 293
   5.2. Perspectives de recherche 296

Conclusion.....298

Bibliographie
301

Portfolio de la candidate
343

Annexes
353

Index des tableaux

Tableau 1 : Tableau 1 : Résumé des caractéristiques différentes modalités de dialyse.....32

Tableau 2 : Adaptation du tableau du dispositif d'annonce proposé par la HAS (2017b).....45

Tableau 3 : Chevauchement des symptômes entre l'urémie et l'épisode dépressif caractérisé, d'après Cukor (2006) 90

Tableau 4 : Présentation des mesures des auto-questionnaires patient.e.s et proches.....140

Tableau 5 : Présentation et description des items de la mesure de dépression dans l'échantillon de patient.e.s.....145

Tableau 6 : Présentation des structures factorielles testées.....146

Tableau 7 : Présentation et description des items du questionnaire sur l'influence sur le choix de traitement 157

Tableau 8 : Présentation de la première solution factorielle.....159

Tableau 9 : Présentation de la solution factorielle finale.....160

Tableau 10 : Récapitulatif des mesures quantitatives 161

Tableau 11 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon total et des patient.e.s faisant participer ou non un.e proche.....169

Tableau 12 : Caractéristiques médicales et psychologiques de l'échantillon total et des patient.e.s faisant participer ou non un.e proche.....172

Tableau 13 : Caractéristiques socio-démographiques et médicales des proches.....175

Tableau 14 : Comparaison des patient.e.s et de leurs proches sur l'âge, le genre et les données psychologiques.....177

Tableau 15 : Comparaison des prédictions bien ajustées et mal ajustées aux données.....186

Tableau 16 : Description des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement sur les variables sociodémographiques et médicales.....199

Tableau 17 : Description des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement sur les variables psychologiques.....200

Tableau 18 : Matrice de corrélation des variables sociodémographiques, médicales et psychologiques.....202

Tableau 19 : Résultats des analyses de régression pour la dépression des patient.e.s confonté.e.s au choix de traitement.....204

Tableau 20 : Résultats des analyses de régression pour l'anxiété des patient.e.s confonté.e.s au choix de traitement.....204

Tableau 21 : Valeurs propres et contributions des composantes à la variance totale du nuage.....206

Tableau 22 : Corrélations entre les composantes principales et les variables de l'ACP.....206

Tableau 23 : Description et caractéristiques des clusters selon les dimensions.....211

Tableau 24 : Comparaison entre les clusters sur les variables prises en compte dans l'ACP...214

Tableau 25 : Comparaison entre les clusters sur les variables sociodémographiques et médicales 215

Tableau 26 : Description des participant.e.s aux entretiens.....230

Index des figures

Figure 1 : Arborescence résumant les traitements disponibles en cas de défaillance des reins issue du document de la Haute Autorité de Santé (2017) 30

Figure 2 : Modèle présentant les décisions informées, basées sur les preuves et partagées selon Bekker et al. (2015) 57

Figure 3 : Modèle dynamique de décision médicale partagée pour les patient.e.s âgé.e.s avec de multiples comorbidités présenté par Van de Pol et al. (2015) 60

Figure 4 : Modèle de décision médicale partagée inter-professionnelle par Légaré et al. (2011).....61

Figure 5 : Modèle de décision médicale basée sur les preuves selon Haynes, Devereaux et Guyatt (2002) 64

Figure 6 : Modèle développemental et contextuel de Berg et Upchurch (2007) 98

Figure 7 : Modèle cognitif et transactionnel de Badr et Acitelli (2017) 100

Figure 8 : Modèle systémique et transactionnel en Santé de Untas et ses collègues (2012a).....102

Figure 9 : Localisation des sites investigateurs et nature du centre, extrait du site internet de CKD-REIN (2014).....134

Figure 10 : Illustration des temps de mesures de CKD-REIN et de l'intégration de CKDREIN-Famille.....138

Figure 11 : Illustration de la procédure de CKDREIN-Famille.....139

Figure 12 : Représentation du modèle APIM.....166

Figure 13 : Modèle en équations structurales testé dans le cadre de ce travail.....167

Figure 14 : Illustration du modèle dyadique final pour la dépression.....183

Figure 15 : Illustration du modèle dyadique final pour l'anxiété.....184

Figure 16 : Graphique de dispersion entre l'influence sur la prise de décision et l'anxiété.....203

Figure 17 : Représentation graphique des contributions de chaque variable à la formation des deux premières dimensions de l'ACP.....208

Figure 18 : Représentation graphique des clusters dans un espace bidimensionnel de l'ACP.....209

Figure 19 : Dendogramme illustrant la classification ascendante hiérarchique et gain d'inertie de la solution à quatre clusters.....210

Figure 20 : Illustration d'un modèle de modération sur le rôle de l'influence sur la prise de décision et l'ajustement psychologique.....224

Figure 21 : Analyse Factorielle de l'analyse des discours des patient.e.s.....243

Figure 22 : Représentation de la classification descendante hiérarchique de l'analyse du discours des patient.e.s.....246

Figure 23 : Analyse Factorielle de l'analyse des discours des proches.....260

Figure 24 : Représentation de la classification descendante hiérarchique pour l'analyse du discours des proches 262

Liste des abbréviations

ACP : Analyses en Composantes Principales

APA : American Psychological Association

APIM : Actor-Partner Interdependence Model

ARC : Assistant.e de Recherche Clinique

CH : Centre Hospitalier

CHU : Centre Hospitalier Universitaire

CHRU : Centre Hospitalier Régional Universitaire

CIC-EC : Centre d'Investigation Clinique - Epidémiologie Clinique

DFG : Débit de Filtration Glomérulaire

ERA-EDTA : European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association

ETP : Education Thérapeutique du ou de la Patient.e

HAS : Haute Autorité de Santé

MRC : Maladie Rénale Chronique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SEM : Modélisation en Equations Structurelles

Introduction

Entre 5 et 10% de la population française vivrait avec une maladie rénale pouvant mener à une Maladie rénale chronique (MRC) (Institut national de la santé et de la recherche médicale [INSERM], 2016). Il s'agit d'une affection progressive et potentiellement mortelle à son stade terminal, si la personne n'est pas traitée. Chaque année, en France, environ 11 000 personnes atteignent ce stade terminal et commencent un traitement de suppléance rénale (Agence de la Biomédecine, 2016b).

A l'heure actuelle, plusieurs traitements de suppléance rénale existent. L'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation sont les trois grandes catégories de thérapeutiques disponibles. La période du choix de traitement est particulièrement stressante pour les patient.e.s (Harwood & Clark, 2013). Les recommandations nationales mettent en avant la nécessité d'avoir recours à une décision médicale partagée afin de choisir le traitement le plus adapté (Haute Autorité de Santé [HAS], 2013). Cela implique que le ou la patient.e soit acteur de sa propre prise en charge et participe au choix de traitement (Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Le corps médical a une place prépondérante dans cette décision mais certains éléments liés au ou à la patient.e (e.g., opinions) et à son mode de vie expliqueraient le choix pour une certaine modalité de traitement. La famille peut également influencer le ou la patient.e ou agir dans ce processus (Harwood & Clark, 2013a; Morton, Tong, Howard, Snelling, & Webster, 2010c). Toutefois, bien que la plupart des modèles de décision partagée indiquent que la famille participe au choix de traitement, son rôle reste peu et mal défini (Charles et al., 1999; Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011a; van de Pol et al., 2015b).

La présence de la MRC dans la vie des patient.e.s et de leurs proches leur demande un ajustement et elle peut notamment être associée à la présence de symptômes anxio-dépressifs. En effet, ces derniers sont fréquents chez les personnes confrontées à la maladie (Loosman, Rottier, Honig, & Siegert, 2015; Ozcan et al., 2015; Palmer et al., 2013a). Des facteurs psychosociaux seraient associés à la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches, mais l'ajustement à la MRC avancée a été très peu étudié (Goh & Griva, 2018; Paschou, Damigos, Skapinakis, & Siamopoulos, 2018; Untas, 2009).

L'objectif de ce travail est d'investiguer les facteurs favorisant un bon ajustement au stade avancé à la maladie et de comprendre la place de la famille dans le choix de traitement pour la MRC terminale.

Ce manuscrit est composé de quatre parties principales. La première prendra la forme d'une revue de la littérature afin de faire un état des lieux sur notre sujet. Elle sera elle-même décomposée de trois chapitres. Le chapitre 1 portera sur la MRC et son épidémiologie, ainsi que les recommandations nationales de prise en charge. Le deuxième aura pour objectif de décrire la décision médicale partagée d'un point de vue théorique, présenter les modèles associés à ce concept ainsi que les facteurs influençant le choix de traitement dans la MRC. Enfin, le dernier chapitre portera sur l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches à la maladie. Cela aboutira à la présentation des objectifs de ce travail.

Dans un second temps, nous présenterons la partie empirique de ce travail. Celle-ci est composée de trois études, deux portant sur nos données quantitatives tandis que la troisième repose sur l'analyse de nos données qualitatives. Nous détaillerons dans un premier temps la méthodologie commune aux trois études. Notre deuxième chapitre présentera la méthodologie puis les résultats de l'étude 1, portant sur l'ajustement dyadique à la MRC. Le chapitre 3 se focalisera sur l'étude 2 (i.e., sa méthodologie et les résultats associés) portant sur l'ajustement individuel des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement. Enfin le dernier chapitre composant cette partie décrira la méthodologie et les résultats de l'étude 3 relative aux données qualitatives et à leur analyse. A l'issue de chacune des études, une discussion relative à celle-ci sera présentée.

Enfin, la dernière partie prendra la forme d'une discussion générale. Celle-ci reprendra les résultats principaux de ce travail, en présentera les limites et les implications de prise en charge et de recherches.

Partie théorique

Chapitre 1 : La Maladie Rénale Chronique et les recommandations associées

1. Qu'est-ce que la Maladie Rénale Chronique ?

1.1. Définition

D'après les résultats d'une recherche récente, près de 40% des personnes interrogées ne savait pas localiser les reins alors que toutes savaient placer le cerveau (Taylor, Diggle, & Wessels, 2018). Bien que les reins ne soient pas considérés comme des organes nobles, ils sont des organes indispensables à la vie (Le Breton, 2016). Les reins ont deux rôles principaux au sein du corps : un rôle de filtre et un rôle de régulateur. En effet, les reins filtrent le sang de l'organisme puis éliminent les déchets via l'urine. Ils régulent également les minéraux et les liquides de l'organisme afin de maintenir l'équilibre nécessaire à son bon fonctionnement (France Rein, 2017).

La MRC est une maladie méconnue, y compris par les patient.e.s vivant avec cette maladie (Finkelstein et al., 2008). Elle est définie comme la perte progressive de la fonction rénale. Autrement dit, les reins ne remplissent plus leur fonction. Dans le cas de la MRC, ce qui devrait être filtré (l'urée et la créatinine) ne l'est plus et s'accumule dans l'organisme. La maladie rénale est dite chronique quand les dysfonctionnements rénaux sont progressifs et irréversibles (France Rein, 2017). Il s'agit d'une maladie chronique telle que définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) : « une affection de longue durée qui, en règle générale, évolue lentement. » (OMS, 2014).

La MRC est définie par la présence d'une atteinte rénale et/ou d'une diminution du débit de filtration glomérulaire (DFG). Le DFG permet de quantifier la qualité de la fonction rénale. Pour que le diagnostic de MRC soit posé, il faut que le DFG soit inférieur à 60 ml/min/1,73 m² et que ces atteintes rénales durent depuis au moins 3 mois.

La progression de la MRC est découpée en 5 stades distincts, établis en fonction du DFG :

- Stade 1 : lorsque le DFG est supérieur à 90 ml/min/1,73 m². On considère alors qu'il s'agit d'une maladie rénale chronique avec un DFG normal ou augmenté. Etant donné le niveau satisfaisant de DFG, afin de pouvoir poser le diagnostic de MRC des indicateurs d'atteintes rénales doivent être présents (e.g., albuminurie).

- Stade 2 : lorsque le DFG est compris entre 89 et 60 ml/min/1,73 m². Il s'agit alors d'une maladie rénale chronique avec un DFG légèrement diminué. Comme pour le stade 1, pour poser le diagnostic il est nécessaire de repérer d'autres indicateurs d'atteinte rénale.
- Stade 3 : il est découpé en deux sous-stades, 3A et 3B. Dans ce cas, la MRC est décrite comme modérée.
    - Stade 3A : lorsque le DFG est compris entre 45 et 59 ml/min/1,73 m²
    - Stade 3B : lorsque le DFG est compris entre 30 et 44 ml/min/1,73 m²
- Stade 4 : lorsque le DFG est compris entre 15 et 29 ml/min/1,73 m². La MRC est considérée dans ce cas comme sévère.
- Stade 5 : lorsque le DFG passe sous la barre des 15 ml/min/1,73 m². Il s'agit du dernier stade de la maladie, le stade terminal.

La MRC est une maladie silencieuse. Les symptômes sont peu visibles jusqu'à un stade avancé (National Health Service, 2016; National Kidney Foundation, 2017). En effet, la qualité de vie est meilleure et le fardeau des symptômes de la MRC, bien qu'important au stade 4, est moins prononcé qu'au stade terminal (e.g., vertiges, crampes, sécheresse buccale) (Almutary, Bonner, & Douglas, 2013; Pagels, Söderkvist, Medin, Hylander, & Heiwe, 2012). Si la qualité de vie est plus mauvaise selon le degré de progression de la maladie, celle-ci ne serait pas associée de manière linéaire au DFG (Perlman et al., 2005; Stengel et al., 2018).

1.2. Le choix de traitements au stade terminal

Lorsque la fonction rénale décline, la question du choix de traitement propre au stade terminal de la maladie se pose. D'après les recommandations françaises, cette question est à aborder à partir du stade 4 (HAS, 2012). Nous aurons l'occasion de revenir sur les recommandations vis-à-vis de la prise en charge et du parcours de soin des patient.e.s vivant avec une MRC dans la partie suivante.

Plusieurs choix de traitement se présentent au patient. Les traitements sont nombreux et peuvent être regroupés dans différentes catégories et sous-catégories. Ainsi, les modalités de traitement pour la MRC terminale peuvent être organisées sous forme d'une arborescence (Figure 1). Dans un premier temps, il est d'usage de séparer ces types de traitement entre le traitement de suppléance rénale et le traitement conservateur.

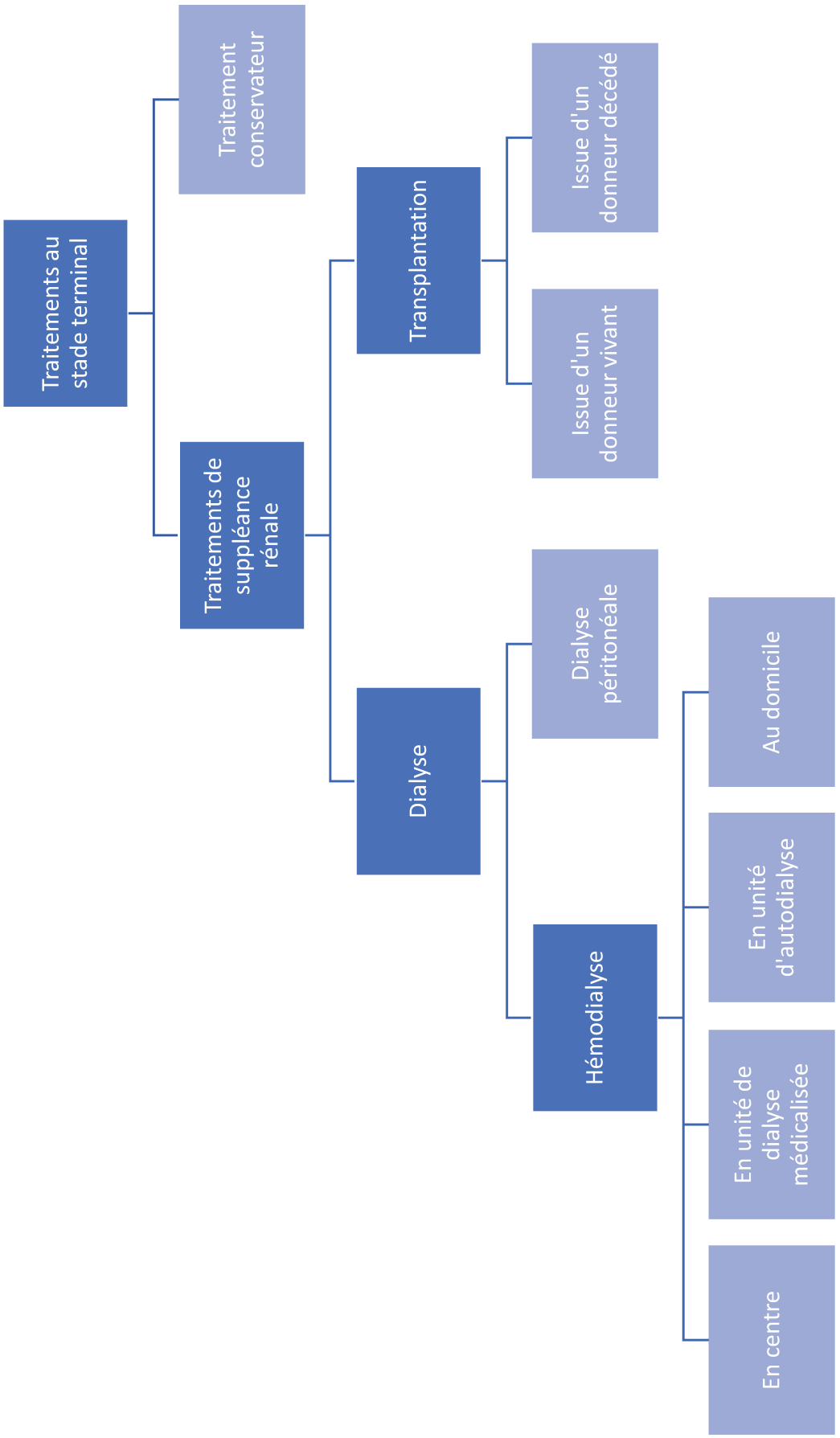


Figure 1 : Arborescence résumant les traitements disponibles en cas de défaillance des reins issue du document de la Haute Autorité de Santé (2017)

1.2.1. Les traitements de suppléance

Il existe différents types de traitement de suppléance. Dans un premier temps il convient de séparer la transplantation rénale et l'épuration extra-rénale, plus connue sous le nom de dialyse.

1.2.1.1. La dialyse

La dialyse désigne l'ensemble des techniques d'épuration extra-rénale. Elle remplace partiellement les fonctions rénales en filtrant les déchets et l'eau en excès dans le sang (Fondation du Rein, 2016). Ces techniques, bien que diverses, ne diffèrent pas en termes d'issues de santé pour les patient.e.s (Yeates et al., 2012).

Les modalités de dialyse sont présentées habituellement sous la forme de deux sous-catégories : l'hémodialyse et la dialyse péritonéale. Cette séparation entre les deux modalités de traitement repose avant tout sur une différence technique concernant la manière de purifier le sang des patient.e.s.

1.2.1.1.1. L'hémodialyse

Il s'agit du traitement le plus répandu en France et en Europe (European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association [ERA-EDTA], 2016). L'hémodialyse vise à purifier le sang via une circulation extracorporelle grâce à une machine, aussi appelée dialyseur. Elle va purifier le sang via une membrane synthétique située dans le dialyseur. Ainsi, le sang passe par la machine pour revenir épuré des déchets et de l'eau en excès dans le corps des patient.e.s (Fondation du Rein, 2016; HAS, 2017b). Elle nécessite la mise en place d'un abord vasculaire (i.e., cathéter ou fistule) afin de brancher les patient.e.s au dialyseur. La fistule, créée par voie chirurgicale, se situe le plus souvent au niveau de l'avant-bras des patient.e.s. Il s'agit d'une modalité de dialyse qui a généralement lieu pendant 3 à 4 heures, trois fois par semaine. Elle nécessite également une limitation de consommation des liquides (e.g., boissons, aliments riches en eau) et de contrôler l'apport de certains nutriments/aliments (e.g., phosphore) (HAS, 2017a).

Selon le degré d'autonomie des patient.e.s et leurs préférences, le traitement peut se réaliser dans différents lieux et être mis en œuvre par diverses personnes (professionnelles ou non). L'hémodialyse peut être réalisée en centre lourd c'est-à-dire à l'hôpital, en unité de dialyse (médicalisée ou autodialyse) ou au domicile des patient.e.s (HAS, 2017a).

- L'hémodialyse en centre se réalise dans un établissement de santé. Il s'agit souvent de patient.e.s qui nécessitent la présence d'un.e néphrologue pendant la séance d'hémodialyse. Le branchement et les différents gestes de soins sont alors exécutés par un.e infirmièr.e ;
- L'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée (UDM) s'adresse plutôt à des patient.e.s dont l'état de santé ne nécessite pas la présence continue de médecins ou qui ne souhaitent pas réaliser les gestes de soins eux- ou elles-mêmes. Des néphrologues sont constamment disponibles en cas d'urgence médicale ;
- Cette technique peut aussi être réalisée dans une unité d'autodialyse (UAD). Il s'agit d'établissements dans lesquels les patient.e.s réalisent l'intégralité des gestes nécessaires à leur traitement ou bien une partie d'entre eux. Dans ce deuxième cas de figure, le reste des gestes est exécuté par l'infirmièr.e. Un.e infirmièr.e est présent.e en permanence et, à l'instar de l'hémodialyse en unité de dialyse médicalisée, une équipe de néphrologues est constamment disponible en cas d'urgence médicale ;
- Enfin, les patient.e.s peuvent choisir l'hémodialyse à domicile. Elle requiert une certaine gestion des commandes de matériel ainsi qu'un espace de stockage. Comme pour la dialyse en unité d'autodialyse, les patient.e.s sont formé.e.s à l'intégralité des gestes nécessaires à leur traitement. La présence d'un.e proche (e.g., partenaire) est conseillée car il ou elle peut porter assistance au patient.e en cas de problème ou exécuter certains gestes. Un.e néphrologue est disponible continuellement en cas d'urgence (HAS, 2017a).

1.2.1.1.2. La dialyse péritonéale

La dialyse péritonéale fonctionne grâce à une membrane organique située dans l'abdomen des patient.e.s : le péritoine. Cette méthode nécessite la mise en place d'un abord péritonéal. Celui-ci, appelé cathéter, est fixé à l'intérieur de l'abdomen. Cet abord sert à introduire le dialysat dans la cavité péritonéale. Ainsi, des échanges entre le dialysat et le sang vont permettre à ce dernier d'être débarrassé des déchets et de l'eau en excès. Le dialysat est ensuite vidangé soit manuellement, soit à l'aide d'une machine appelée « cycleur ».

La dialyse péritonéale est principalement réalisée au domicile des patient.e.s. Cela implique que le lieu remplisse certains critères de sécurité et de confort pour mettre en place ce traitement et éviter les infections, par exemple. A l'instar de l'hémodialyse à domicile, cette technique requiert la gestion de commandes de matériel et la présence d'un espace de

stockage. Toutefois, l'espace de stockage requis pour la dialyse péritonéale est plus important que pour l'hémodialyse à domicile. Selon l'état clinique du ou de la patient.e, ce.tte dernièr.e doit surveiller l'apport en certains nutriments et en liquides. Deux principaux cas de figure existent en ce qui concerne la mise en œuvre de cette technique : un reposant sur des cycles manuels diurnes, l'autre sur des cycles automatisés nocturnes.

- Dans le premier cas, il s'agit d'un traitement qui a lieu tous les jours de la semaine ou 6 jours sur 7 et qui peut avoir lieu plusieurs fois dans la journée (e.g., quatre cycles de traitement durant une trentaine de minutes). Entre les temps de traitement, nommés « échanges », il y a une phase de plusieurs heures durant laquelle les patient.e.s peuvent vaquer à leurs activités. La nuit, ces dernièr.e.s ne reçoivent pas d'échanges jusqu'au matin. Dans ce cas de figure, le ou la patient.e ou un.e aidant.e (professionnel.le ou naturel.le) doit procéder manuellement à chaque étape du cycle : infusion, stase et drainage.
- Le deuxième type de dialyse péritonéale repose sur des cycles qui ont lieu la nuit grâce à une machine, le cycleur. Ce dernier effectue les différentes étapes du cycle de manière automatisée. Autrement dit, les patient.e.s effectuent le branchement au cycleur le soir puis le débranchent le lendemain matin (HAS, 2017a).

Toutefois, il convient de noter que la dialyse péritonéale comporte des risques pour la santé du ou de la patient.e. En effet, cette technique peut dégrader le péritoine. Par conséquent, certain.e.s patient.e.s sont amené.e.s à changer de technique de dialyse (HAS, 2007).

Le Tableau 1 résume les informations concernant les différentes techniques de dialyse.

Tableau 1 : Résumé des caractéristiques différentes modalités de dialyse

Technique	Lieu	Soignant.e.s présent.e.s	Degré d'autonomie requis pour le ou la patient.e
Hémodialyse	Hôpital	Néphrologue, infirmièr.e.s et aide-soignant.e.s	Aucun
Hémodialyse	UDM	Infirmièr.e.s. Néphrologue joignable.	Aucun, mais bon état de santé général
Hémodialyse en auto-dialyse	UAD	Infirmiers et aide-soignant.e.s. Néphrologue joignable.	Exécution de tout ou une partie des gestes de soin
Hémodialyse en auto-dialyse	Domicile	Aucun.e. Néphrologue joignable.	Exécution de l'intégralité des gestes de soin. Assistance éventuelle d'un.e proche
Dialyse péritonéale quotidienne	Domicile	Eventuellement aidant.e professionnel.le. Néphrologue joignable.	Exécution de l'intégralité des gestes de soin. Assistance éventuelle d'un.e aidant.e professionnel.le ou naturel.le.
Dialyse péritonéale de nuit	Domicile	Aucun.e. Néphrologue joignable.	Exécution de l'intégralité des gestes de soin. Assistance éventuelle d'un.e aidant.e professionnel.le ou naturel.le.

Face à la dichotomisation des modalités de dialyse (i.e., hémodialyse vs. dialyse péritonéale) reposant sur des aspects techniques, une autre classification est possible. Cette dernière, proposée notamment par Béchade (2017), repose cette fois-ci sur l'expérience des patient.e.s et l'organisation du traitement dans leur vie quotidienne. En effet, d'un côté nous pouvons trouver les dialyses réalisées avec l'assistance d'un tiers, dans un lieu dédié en dehors du domicile, et les dialyses gérées de manière complétement autonome par les patient.e.s. Ainsi,

ces dernièr.e.s peuvent suivre leur traitement soit en centre lourd (à l'hôpital), en unité de dialyse ou à domicile, selon leur degré d'autonomie et leur souhait. Dans le cas d'une dialyse (péritonéale ou hémodialyse) à la maison ou en unité d'autodialyse les patient.e.s reçoivent une formation par l'équipe soignante. En effet, si la dialyse péritonéale se fait le plus souvent au domicile des patient.e.s, l'hémodialyse peut s'effectuer dans différents lieux selon l'autonomie et les souhaits de ces dernièr.e.s.

1.2.1.2. La transplantation

Deux principaux types de transplantation rénale existent : la transplantation rénale issue d'un.e donneur.euse vivant.e et celle issue d'un.e donneur.euse anonyme décédé.e. Dans le cas d'un.e donneur.euse anonyme, les patient.e.s sont inscrit.e.s sur une liste d'attente de transplantation. Afin d'être éligibles, ils ou elles doivent faire un bilan de pré-transplantation. Ce dernier est composé d'une évaluation médicale et d'une évaluation chirurgicale. Après ce bilan, et s'il se révèle positif, les patient.e.s sont inscrit.e.s sur une liste d'attente nationale. Une fois cette inscription réalisée, les patient.e.s doivent être joignables à tout moment par le centre s'occupant de leur suivi dans le cas où un rein serait disponible. Si les patient.e.s sont appelé.e.s, lors de l'entretien téléphonique, la présence de contre-indications temporaires vis-à-vis de la transplantation doit être vérifiée (e.g., prise de certains antiagrégants plaquettaires qui doit être interrompue avant toute intervention chirurgicale) (HAS, 2012).

Dans le cas d'un donneur.euse vivant.e, il s'agit dans la majorité des cas d'un.e membre de la famille des patient.e.s (ERA-EDTA, 2016). D'après les registres européens (2016), cela est particulièrement le cas en France : parmi les transplantations 15,9% étaient issues de donneur.euse.s vivant.e.s de l'entourage des patient.e.s contre 0,0% issues de donneur.euse.s non-connu.e.s des receveur.euse.s. A titre comparatif, en Suisse, ces chiffres sont respectivement 18,1% et 21,1% (ERA-EDTA, 2016). Cela découle principalement de la législation en vigueur en France. En effet, la loi précise que le ou la donneur.euse doit être un membre de la famille ou « apporter la preuve d'un lien affectif étroit et stable depuis au moins deux ans avec le receveur » (Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique, 2011).

Les donneur.euse.s doivent recevoir l'intégralité des renseignements liés à la transplantation et ses conséquences (HAS, 2012). S'ils ou elles maintiennent son accord pour la transplantation, les donneur.euse.s doivent suivre plusieurs examens, au même titre que les

patient.e.s. A la suite de ces examens et dans le cas où le don est possible, le Comité donneur.euse vivant.e régional reçoit les donneur.euse.s. Ces dernièr.e.s sont par la suite reçu.e.s par un magistrat afin de s'assurer que leur décision d'être donneur.euse est un choix libre et éclairé. A l'issue de cet entretien, un certificat attestant du consentement de ces personnes est délivré. Ensuite, le Comité en charge des donneur.euse.s vivant.e.s autorise, ou non, le prélèvement. Tout le long de ce processus, les donneur.euse.s peuvent se rétracter (Agence de la Biomédecine, 2016a, 2016c).

Pendant les trois premiers mois suivant la transplantation, le suivi médical est étroit (au moins une fois par semaine) puis les consultations s'espacent petit à petit. Si un problème est repéré, des examens et des hospitalisations peuvent être à prévoir. Par la suite, les consultations ont lieu tous les trimestres et tous les ans un bilan approfondi est prévu. Le suivi est partagé entre le ou la néphrologue qui s'occupait du suivi de la MRC jusque-là, et l'équipe de transplantation (Agence de la Biomédecine, 2016a; HAS, 2007).

La transplantation implique la prise régulière d'un traitement immunosuppresseur afin de diminuer le plus possible le risque de rejet. Du fait de la prise de ce traitement et donc de l'affaiblissement du système immunitaire, les patient.e.s greffé.e.s sont plus exposé.e.s à certaines maladies et notamment aux cancers de la peau. Par conséquent, il est conseillé aux patient.e.s de s'exposer le moins possible au soleil. Par ailleurs, si les risques pour certaines maladies sont augmentés, les recommandations diététiques sont relativement souples. En effet, il est conseillé aux patient.e.s de manger équilibré (e.g., fruits et légumes, limitation du sel…) et de consommer beaucoup d'eau (Renaloo, 2017).

1.2.2. Le traitement conservateur

Le traitement conservateur demeure aujourd'hui assez mal défini et les termes utilisés comme synonymes sont variés (e.g., « conservative management », « supportive care », « palliative care ») (Murtagh, Burns, Moranne, Morton, & Naicker, 2016). Il s'agit d'une « prise en charge active de la MRC terminale sans dialyse » (Renal Physicians Association, 2010). Le traitement conservateur n'empêche pas l'évolution de la maladie. Le terme de « traitement conservateur global » désigne en particulier un traitement planifié qui inclut plusieurs points (Murtagh et al., 2016) :

- Des interventions visant à retarder l'évolution de la MRC et minimiser les risques de complications liées à la maladie,
- Une prise de décision de traitement partagée entre le néphrologue et son patient. Nous définirons ce concept dans le chapitre 2,
- Une gestion active des symptômes de la maladie,
- Une communication détaillée, y compris la planification préalable des soins et les directives anticipées,
- Du soutien psychologique,
- Du soutien à l'entourage social et familial,
- L'inclusion des aspects culturels et spirituels dans la prise en charge.

1.3. Brève épidémiologie

1.3.1. La Maladie Rénale Chronique et ses facteurs de risques

La MRC n'affecte pas équitablement toutes les populations des pays du monde (Jha et al., 2013). De plus, à l'intérieur d'un même pays, des différences d'incidence et de prévalence existent selon les régions. A titre d'exemple, en France, la Réunion a une prévalence plus élevée que le taux national (Agence de la Biomédecine, 2016b).

On estime que 5 à 10% de la population française aurait une maladie rénale pouvant conduire à une MRC (INSERM, 2016). Aujourd'hui, 85 000 patient.e.s sont traité.e.s pour une MRC par un traitement de suppléance (i.e., dialyse ou transplantation). Près de 11 000 patient.e.s ont atteint le stade terminal de la maladie en France en 2016 (Agence de la Biomédecine, 2016b). Une majorité de ces patient.e.s (86%) sont traité.e.s par hémodialyse. Les patient.e.s à l'entrée du traitement de suppléance sont majoritairement âgé.e.s (65-74 ans) et très âgé.e.s (plus de 75 ans) (65%). En terme de prévalence, les patient.e.s âgé.e.s de plus de 65 ans représentent 65% de la population en traitement de suppléance (Agence de la Biomédecine, 2016b).

Les comorbidités sont très fréquentes chez les patient.e.s commençant un traitement de suppléance. En effet, environ 46% des malades incident.e.s ont un diabète. De même, 6 patient.e.s entamant un traitement suppléance sur 10 ont au moins une comorbidité coronarienne (e.g., insuffisance cardiaque). Soixante-quinze pour cent des patient.e.s âgé.e.s de plus de 75 ans ont au moins une comorbidité (Agence de la Biomédecine, 2016b).

Par ailleurs, dans le monde, certaines sous-populations sont plus à risques que d'autres. En effet, nous avons évoqué précédemment l'importante proportion de patient.e.s âgé.e.s entrant en traitement de suppléance. On retrouve également des différences de genre. Aux stades précédant le traitement de suppléance, la prévalence de la maladie serait plus élevée chez les femmes que chez les hommes (Bongard et al., 2012). Néanmoins, ces différences de prévalence sont à relativiser. En effet, elles pourraient être dues à d'autres facteurs qu'une différence consécutive au genre des patient.e.s. Par exemple, le DFG chez les femmes aurait tendance à être sous-estimé (Carrero, Hecking, Chesnaye, & Jager, 2018). De manière surprenante, cette différence de genre s'inverse à l'entrée en traitement de suppléance : les hommes sont plus nombreux. Il est intéressant de noter que le sex-ratio varie en fonction des régions de 1,1 pour la Réunion à 2,5 pour la région Poitou-Charentes (Agence de la Biomédecine, 2016b). Enfin, certaines minorités ethniques comme les personnes asiatiques en Grande-Bretagne ou les Natif.ve.s Américain.e.s aux Etats-Unis et au Canada seraient plus à risque de développer une MRC et/ou de voir leur maladie progresser (Jha et al., 2013).

Bien que la MRC soit définie indépendamment des causes sous-jacentes, on dénombre un certain nombre de facteurs de risque (HAS, 2012). Plusieurs d'entre eux ont pu être identifiés dans la littérature (Franczyk-Skóra et al., 2012). Parmi les plus connus nous retrouvons l'hypertension et le diabète. L'âge, l'hématurie, les infections comme le VIH, l'obésité et la consommation de tabac et d'alcool font également partie des facteurs de risques. Il paraît également important de souligner la contribution de certains facteurs génétiques au développement de la maladie (Haroun et al., 2003; Jha et al., 2013; Yamagata et al., 2007). D'autres facteurs de risque, spécifiques à certains pays en voie de développement, ne seront pas présentés ici.

1.3.2. A propos des différents traitements

Au stade terminal, l'incidence et la prévalence varient selon la modalité de traitement mise en place (Agence de la Biomédecine, 2016b). Les chiffres que nous présentons dans cette partie sont principalement les chiffres Français et Européens.

En France, en 2016, plus de la moitié des patient.e.s étaient en hémodialyse, près de 45% vivait avec un greffon tandis que 3,5% des patient.e.s étaient en dialyse péritonéale. Cette répartition peut grandement varier selon la région. La transplantation est beaucoup plus rare

en Outre-Mer (environ 20%) qu'en Métropole contrairement à la dialyse qui est très représentée dans cette région.

Parmi les patient.e.s commençant un traitement de suppléance, 86% étaient en hémodialyse, 11% étaient en dialyse péritonéale et 4% vivaient avec un greffon. Ces pourcentages varient selon la région. Par exemple, la proportion de patient.e.s en dialyse péritonéale varie de 4% en Aquitaine à près de 22% en Poitou-Charentes. Par ailleurs, si la proportion de patient.e.s incident.e.s en hémodialyse augmente avec l'âge et le nombre de comorbidités, le lien est moins clair pour la dialyse péritonéale. En effet, les pratiques régionales diffèrent : certaines privilégient ce traitement pour les patient.e.s de plus de 75 ans, tandis que d'autres l'utilisent plus souvent pour les patient.e.s plus jeunes (moins de 60 ans) (Agence de la Biomédecine, 2016b).

Si nous détaillons un peu plus la répartition des nouveaux patient.e.s en hémodialyse, 92% de ces dernièr.e.s commence l'hémodialyse en centre, seulement 3% rentre en UDM et 5% en dialyse autonome. La dialyse autonome se réfère aux dialyses en unité d'autodialyse et celles réalisées au domicile des patient.e.s. Les dialyses en UDM et les dialyses autonomes semblent rarement être les premières modalités choisies. Les nouveaux patient.e.s sembleraient se rediriger vers ces deux modalités dans un second temps, dans les 6 premiers mois suivant le début de la dialyse. On retrouve alors 78% de patient.e.s en hémodialyse en centre, 12% en UDM et 10% en dialyse autonome (Agence de la Biomédecine, 2016b). La majorité des patient.e.s âgé.e.s de plus de 75 ans, à hauteur de près de 90% pour la France, débute en hémodialyse. Cette proportion reste la même dans les 3 premiers mois suivant le début de la dialyse, contrairement aux patient.e.s plus jeunes (ERA-EDTA, 2016).

Comme nous l'avons vu, les patient.e.s ayant une transplantation préemptive, c'est-à-dire sans période de dialyse préalable, sont rares (4% en 2016). Si nous nous penchons sur la prévalence de la transplantation, on retrouve des différences entre les régions comme pour les modalités de dialyse. La proportion de patient.e.s greffé.e.s évolue grandement selon l'âge. Si la transplantation est le traitement le plus fréquent chez les patient.e.s de moins de 65 ans, elle devient minoritaire voire très minoritaire chez les patient.e.s plus âgé.e.s (Agence de la Biomédecine, 2016b). Les patient.e.s prévalent.e.s changent assez rarement de traitement. En particulier, parmi les patient.e.s en hémodialyse, quelle que soit la modalité, près des trois quarts la gardent (e.g., hémodialyse en UDM). Des changements sont plus

fréquents en dialyse péritonéale. En effet, une proportion non négligeable de patient.e.s en dialyse péritonéale se dirige vers la transplantation. Cela pourrait illustrer l'utilisation de cette technique comme un pont vers la transplantation. Par ailleurs, environ 17% des nouveaux et nouvelles patient.e.s en dialyse péritonéale décèdent dans les 2 ans après le début de leur traitement. Cela serait possiblement dû aux caractéristiques cliniques de ces patient.e.s. D'autres patient.e.s optant en premier lieu pour cette option se redirigent dans les deux ans qui suivent vers d'autres modalités de traitement comme l'hémodialyse (11%) ou la transplantation (10%) (Agence de la Biomédecine, 2016b).

Pour les patient.e.s incident.e.s commençant l'hémodialyse en centre, seulement 37% suivaient toujours cette modalité deux ans plus tard. Parmi ces personnes, 28% étaient décédées. En ce qui concerne spécifiquement les changements de traitement, la plupart se redirige vers une hémodialyse en UDM (13%) (Agence de la Biomédecine, 2016b). Ainsi, les premières années suivant le début des traitements seraient une période de changements potentiels et de redirection vers d'autres modalités.

A notre connaissance, aucune donnée française sur la prévalence ou l'incidence du traitement conservateur n'existe. En effet, contrairement aux traitements de suppléance, aucun registre répertoriant ces patient.e.s n'existe. Seules des données australiennes et canadiennes sont disponibles. D'après ces dernières, parmi les nouveaux cas de MRC terminale les auteur.rice.s estimaient que pour un nouveau cas traité par traitement de suppléance, il y avait un nouveau cas traité par aucune de ces techniques (Australian Institute of Health and Welfare, 2011; Hemmelgarn et al., 2012). Néanmoins, ce constat n'est peut-être pas généralisable à d'autres contextes et pays (Murtagh et al., 2016). Nous savons également qu'il s'agit d'un traitement qui concerne davantage les patient.e.s très âgé.e.s, comparés aux patient.e.s plus jeunes (Hemmelgarn et al., 2012).

Résumé sur la présentation de la maladie rénale chronique :

- La MRC est une maladie méconnue et silencieuse jusqu'à un stade avancé.
- Elle est décrite en cinq stades distincts. Au stade 5 de la maladie, il est nécessaire de mettre en place un traitement de suppléance rénale qui va prendre le relais des reins.
- Parmi les traitements possibles on trouve : l'hémodialyse, la dialyse péritonéale et la transplantation par donneur.euse vivant.e ou décédé.e qui sont des traitements de suppléance. Le traitement conservateur n'est pas un traitement de suppléance et vise à diminuer l'impact des symptômes de la maladie dans la vie quotidienne des patient.e.s.
- La dialyse peut être mise en place dans des structures différentes : hôpital, centre de dialyse ou domicile des patient.e.s.
- Ces traitements nécessitent des aménagements importants dans la vie des patient.e.s (e.g., installation d'une machine au domicile, déplacements réguliers à l'hôpital).
- La MRC touche une part importante de la population française mais elle n'affecte pas équitablement toutes les régions et les populations. Les patient.e.s sont souvent âgé.e.s et peuvent avoir plusieurs comorbidités.
- L'hémodialyse en centre est le traitement le plus commun comparativement aux modalités de dialyse à domicile ou à la transplantation. La répartition de ces traitements varie selon des caractéristiques sociodémographiques (e.g., âge), médicales (e.g., comorbidités) et géographiques (e.g., région).

2. Recommandations vis-à-vis de la prise en charge de la Maladie Rénale Chronique et du choix de traitement

Au cours de ces dernières années, les recommandations de prise en charge, notamment en termes d'annonce et de discussion des choix de traitement ont évolué. En 2012, est sorti un premier guide portant sur le parcours de soin des patient.e.s vivant avec une MRC. Par la suite, de 2015 à 2017, plusieurs documents sont parus consécutivement. Ces textes portent exclusivement sur la consultation d'annonce et le choix de traitement.

2.1. 2012 : L'annonce du stade terminal, partie intégrante du parcours de soin

En 2012, la HAS a publié un « Guide du Parcours de soins : Maladie Rénale Chronique de l'adulte » détaillant les étapes de la prise en charge de la MRC (HAS, 2012).

Ce document précise qu'à tous les stades de la maladie, un accent doit être mis sur l'information et l'éducation des patient.e.s sur leur pathologie. La HAS explique également que la préparation au traitement de suppléance doit être réservée au stade 4, en particulier les informations détaillées concernant les différentes options de traitement. Néanmoins, dans ce guide il est précisé que souvent la question du choix de la technique de suppléance est abordée en amont en raison de « l'inquiétude des patient.e.s » (HAS, 2012, p.28).

La préparation au traitement de suppléance prend la forme d'une consultation d'annonce. Cette dernière devrait idéalement avoir lieu entre 6 mois et 1 an avant la date anticipée du début desdits traitements. Ce délai serait acceptable pour prévoir la suite de la prise en charge (e.g., pose d'un cathéter, inscription sur une liste d'attente de transplantation) et préparer les patient.e.s à la suite de leur parcours de soin, notamment sur le plan psychologique. La consultation d'annonce est réalisée par le ou la néphrologue. Elle devrait idéalement avoir lieu dans un cadre pluridisciplinaire avec le ou la médecin généraliste.

Les néphrologues doivent informer les patient.e.s et leur famille des différents choix de traitement. Si cela est indiqué, il est conseillé aux néphrologues de parler de la transplantation de rein par donneur.euse vivant.e. Les donneur.euses potentiel.le.s doivent être informé.e.s assez tôt de cette possibilité. Il est souligné dans ce document l'importance de prendre en compte les souhaits des patient.e.s et de leur entourage ainsi que de favoriser le libre choix des patient.e.s (et des donneur.euse.s si la transplantation par donneur.euse vivant.e est

préférée). Cependant, il n'est pas précisé *comment* doit se dérouler la consultation d'annonce en elle-même.

Il est recommandé aux néphrologues de présenter certaines options de traitement de manière préférentielle. Le document précise que la transplantation, notamment la transplantation préemptive (c'est-à-dire sans dialyse préalable), est le meilleur traitement quand elle est possible. De plus, lors d'une orientation vers la dialyse, la dialyse hors centre doit être proposée en priorité. Le document ne précise pas pourquoi ces options sont proposées en priorité aux patient.e.s. Toutefois, on sait que les patient.e.s transplanté.e.s ont un meilleur taux de survie que les patient.e.s dialysé.e.s (Wolfe et al., 1999). A l'inverse, les différents types de dialyse présenteraient des taux de survie comparables (Ross et al., 2000). Toutefois, des différences en termes de coût existent. L'hémodialyse en centre est beaucoup plus onéreuse que les modalités de dialyse à la maison (Benain et al., 2007; Goeree, Manalich, Grootendorst, Beecroft, & Churchill, 1995).

Le choix de modalité de dialyse repose sur les souhaits des patient.e.s ainsi que des facteurs médicaux et extra-médicaux (e.g. situation professionnelle et familiale). Un paragraphe est réservé aux critères d'orientation thérapeutique en cas de non-indication de traitement de suppléance ou d'abandon de la dialyse. Il est intéressant de noter que les deux cas de figure sont regroupés sous le même paragraphe et traités de manière indifférenciée. Toutefois, les auteur.rice.s semblent surtout aborder l'arrêt de la dialyse plutôt que le refus de commencer un traitement de suppléance. L'absence de dépression doit être vérifiée avant de pouvoir confirmer l'abandon de la dialyse et la transition vers un traitement conservateur. La HAS précise qu'un état de dépendance croissant, l'aggravation de l'état clinique, la survenue d'un événement aigu critique ainsi qu'une espérance de vie limitée (6-12 mois) sont les circonstances habituelles d'un basculement vers les soins palliatifs.

Les recommandations concernent aussi la prise en charge psychosociale. Il est conseillé d'avoir recours à un.e psychologue à n'importe quel stade de la maladie si cela est nécessaire. En particulier, il est recommandé d'avoir recours à ce.tte professionnel.le dans quatre contextes particuliers :

- Face à une dénutrition (dans un contexte de solitude et/ou d'état dépressif),
- Lors de la préparation aux traitements de suppléance,

- Lors des traitements palliatifs,
- Dans le cadre de l'arrêt du tabac.

De plus, le ou la psychologue peut intervenir dans le cadre de l'Education Thérapeutique du ou de la patient.e (ETP). Cette dernière peut être définie comme : « [une aide pour] les patient.e.s à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leurs vies avec une maladie chronique. Elle fait partie intégrante et de façon permanente de la prise en charge du ou de la patient.e. Elle comprend des activités organisées, y compris un soutien psychosocial, conçues pour rendre les patient.e.s conscient.e.s et informé.e.s de leur maladie, des soins, de l'organisation et des procédures hospitalières, et des comportements liés à la santé et à la maladie. Ceci a pour but de les aider (ainsi que leurs familles) à comprendre leur maladie et leur traitement, collaborer ensemble et assumer leurs responsabilités dans leur propre prise en charge dans le but de les aider à maintenir et améliorer leur qualité de vie » (OMS, 1998). Il est précisé que la maladie chronique peut entraîner des difficultés psychologiques et sociales chez les patient.e.s et leurs proches. Dans ce cadre, une prise en charge spécifique peut être nécessaire. Il est intéressant de constater que parmi les 60 expert.e.s qui ont participé à l'élaboration de ce document, aucun.e n'est psychologue.

2.2. 2015-2017 : Vers une réflexion sur l'annonce et le choix de traitement

A la suite de la publication de 2012, la HAS a publié deux nouveaux documents en 2015 puis 2017 (HAS, 2015, 2017b). Ces derniers s'inscrivent dans les expérimentations pilotées par la Direction Générale de l'Offre de Soin (DGOS) sur le parcours de soin des patient.e.s atteint.e.s de MRC. Ces expérimentations touchent en particulier le dispositif d'annonce d'insuffisance rénale avancée ainsi que le processus de prise de décision partagée concernant le traitement de suppléance. Il semble intéressant de noter que les auteur.rice.s de ce texte ne parlent pas ou très peu du traitement conservateur dans ce contexte.

Le document de 2015, propose un dispositif d'annonce soumis à des expérimentations pilotées par la DGOS. Dans ce cadre, y est décrit un « dispositif d'annonce et de décision partagée sur le mode de suppléance » (HAS, 2015).

2.2.1. Acteur.rice.s et matériel

Le processus proposé par la HAS est intrinsèquement pluridisciplinaire. Il rassemble, en termes d'équipe soignante : le ou la néphrologue qui chapeautera ce processus, le ou la médecin traitant.e, un.e infirmièr.e, un.e psychologue et un.e assistant.e social.e. On retrouve également l'intégration des associations de patient.e.s. De plus, même si la famille et les proches n'apparaissent pas dans la liste des acteurs dans ce dispositif, il y est précisé que leur présence peut être aidante pour les patient.e.s s'ils ou elles la souhaite.

Afin d'accompagner les patient.e.s et l'équipe dans ce processus de prise de décision, la HAS a établi des outils d'aide à la décision en 2017 (HAS, 2017a, 2017c).

On trouve dans ces outils, la description d'une méthode afin que le ou la patient.e et l'équipe décident ensemble du traitement (HAS, 2017c). Elle est conçue comme un « support à la relation » entre les néphrologues et les patient.e.s. Son objectif est de permettre aux patient.e.s de s'exprimer librement face aux équipes et de les encourager à faire part de leurs interrogations. Cette méthode fractionne le processus de décision en sept étapes :

1) Décrire les options de traitement de suppléance et la décision à prendre,
2) Expliquer et dialoguer autour de chacune des modalités de suppléance proposées,
3) Comprendre ce que souhaite le ou la patient.e,
4) Inviter ce.tte dernièr.e à exprimer l'importance qu'il ou elle accorde à chaque traitement,
5) Donner des pistes et un temps de réflexion au ou à la patient.e,
6) Expliciter le choix qui lui convient le mieux,
7) Résumer la situation et organiser la préparation à la suppléance choisie.

Cette méthode est présentée sur un support papier afin de favoriser la communication soignant.e-soigné.e au sujet de la prise de décision (HAS, 2017c). Ce document se divise en deux pour chacune de ces étapes, donnant des repères pour l'équipe et le ou la patient.e. Pour les soignant.e.s, ces repères prennent la forme d'une liste d'actions et de comportements à cocher. Pour le ou la patient.e, cela peut prendre la forme de bilans ou de questions à se poser à chaque étape afin d'accompagner leur réflexion.

On trouve également un deuxième document (HAS, 2017a) comparant la dialyse péritonéale et l'hémodialyse sur différents critères en suivant des questions que peuvent se poser les

patient.e.s. Ces deux documents sont des supports utilisables par les équipes soignantes lors de consultations d'annonce, des séances d'éducation thérapeutique (ETP) ou pour mettre à disposition des patient.e.s. Ils visent à favoriser la décision médicale partagée ainsi que l'accès à l'information des individus confrontés au choix de traitement.

2.2.2. Déroulé

Le document publié en 2015 décrit six étapes guidant la décision partagée d'un traitement de suppléance (HAS, 2015). Ces six phases impliquent différents professionnel.le.s selon leur rôle et le temps de la prise en charge. Le document précise ainsi le contenu de chacune des étapes et les actes attendus des professionnel.le.s. Il s'agit d'un processus pluridisciplinaire centré sur le ou la patient.e. Ce dispositif est décrit dans le Tableau 2.

Tableau 2 : Adaptation du tableau du dispositif d'annonce proposé par la HAS (2017b)

Etapes et acteurs	**Contenu**	**Indications pour les professionnel.le.s**
Avant l'annonce Néphrologue Médecin traitant.e	Réunion des éléments suivants en vue de la consultation : - Liés à la maladie - Liés au contexte médico-psycho-social du ou de la patient.e	- Prévoir du temps pour la consultation (45 min) - Accueillir un.e proche si cela est désiré par le ou la patient.e - Amorcer un travail pluridisciplinaire en échangeant avec les professionnel.le.s en charge du suivi du ou de la patient.e (e.g., médecin traitant.e) - Rechercher les informations
Consultation d'annonce Néphrologue, présence possible d'un.e infirmièr.e	- Ecoute des connaissances du ou de la patient.e - Annonce de la progression de la maladie et de la nécessité d'un traitement de suppléance - Planification de la suite du dispositif	- « Ecouter avant de dire », utiliser un vocabulaire et des phrases appropriés - Faire l'annonce dans un cadre approprié (e.g., lieu) - Selon les besoins du ou de la patient.e (e.g., choc suite à l'annonce), prévoir la consultation infirmière - Evaluer ce qui a été compris - Donner des perspectives positives - Informer le ou la médecin traitant.e
Consultation infirmière Infirmièr.e	- Ecoute des préoccupations du ou de la patient.e, l'infirmièr.e paraissant plus accessible que le néphrologue	- Proposer, si besoin, à la personne reçue et à ses proches de l'ETP - Mettre en place une concertation pluridisciplinaire

	- Reformulation des termes de l'annonce - Clarification en répondant aux questions - Evaluation des besoins d'aide à la prise de décision	- Donner au ou à la patient.e la possibilité de faire un choix éclairé entre les différents traitements
Evaluation des besoins psychologiques et sociaux Psychologue Assistant.e social.e Association de patient.e.s	- Evaluation de l'état psychologique - Si besoin, traitement ponctuel ou prise en charge psychothérapeutique pour le ou la patient.e et/ou ses proches - Evaluation de la situation sociale - Informations et mise en place des aides nécessaires	- Participer à la concertation pluridisciplinaire - Evaluer, traiter - Accueillir l'expression du vécu de la maladie, de la perte, des peurs, des difficultés d'acceptation et de communication et les perturbations des relations familiales et sociales - Repérer les freins à la démarche de décision partagée (e.g., recherche d'activité professionnelle) - Mettre en lien avec les associations de patient.e.s - Proposer des échanges entre pairs
Information sur le choix du premier traitement Néphrologue Équipe pluridisciplinaire Médecin traitant.e Association de patient.e.s	- Information - Soutien - Accompagnement	- S'assurer que le ou la patient.e est en capacité de comprendre l'information et de faire son choix de traitement avant de commencer cette étape - S'appuyer sur les outils d'aide à la décision partagée - S'appuyer sur les associations de patient.e.s et les « patient.e.s ressources »

		- Mettre en place une ETP spécifique au choix de traitement afin de recueillir les valeurs du ou de la patient.e
Décision partagée Néphrologue Infirmièr.e Psychologue Assistant.e social.e Médecin traitant.e	- Concertation pluridisciplinaire - Etablissement d'un accord sur le mode de suppléance et sur les interventions et aides à mettre en place pour préparer à ce traitement	- Tracer les propositions de traitement et l'identité des professionnel.le.s dans le dossier du ou de la patient.e - Associer plusieurs néphrologues - Rechercher l'avis des professionnel.le.s de soins primaires - Tenir compte de la proposition faite par les soignant.e.s, de la vision du ou de la patient.e et de la faisabilité des traitements envisagés - Désigner un référent pour suivre l'effectivité des interventions prévues - Le non-suivi de ce programme doit alerter sur un changement d'avis ou de difficultés chez le ou la patient.e

La place allouée au choix de traitement dans les recommandations de bonnes pratiques n'a cessé de croître. En parallèle, la littérature scientifique témoigne d'un intérêt croissant pour la décision médicale partagée et le processus de prise de décision des patient.e.s.

Résumé des recommandations de prise en charge pour la maladie rénale chronique et du choix de traitement :

- La consultation d'annonce du traitement de suppléance a pris une place de plus en plus importante dans les recommandations de la HAS.
- Selon ces recommandations, aborder la question du choix de traitement de suppléance dépend de l'avancée de la maladie et de l'inquiétude des patient.e.s.
- En 2012, l'intervention des psychologues est circonscrite à certains contextes précis, notamment la préparation aux traitements de suppléance.
- Il est recommandé aux néphrologues de proposer certains traitements (i.e., transplantation, en particulier par un donneur.euse vivant.e, et dialyse à domicile) en priorité.
- A partir de 2015, des précisions sont apportées sur le déroulé de la consultation d'annonce. Il est conseillé d'avoir recours à une prise de décision médicale partagée.
- Il s'agit d'un processus pluridisciplinaire qui encourage l'implication du et de la patient.e et la mise en place d'une aide psychologique ou sociale.
- Les recommandations mentionnent la place de la famille dès 2012 et précisent encore le rôle des proches dans celles de 2015 et 2017.

Chapitre 2 : La décision médicale partagée

1. La prise de décision médicale

1.1. La tradition paternaliste en France

Dans les deux premiers Codes de Déontologie Médicale en 1947 et 1952, la position d'autorité des médecins est clairement affirmée (Décret n° 47-1169 portant sur le code de déontologie médicale, 1947; Décret n°55-1591 portant sur le code de déontologie médicale, 1955).

A titre d'exemple, dans le premier code de déontologie, il est spécifié que « [le ou la médecin] doit imposer, en refusant au besoin de continuer les soins, le respect des règles d'hygiène et de prophylaxie » (Décret n° 47-1169 portant sur le code de déontologie médicale, 1947). En 1955, il est également précisé que les médecins peuvent dissimuler aux patient.e.s un pronostic grave (Décret n°55-1591 portant sur le code de déontologie médicale, 1955).

Au-delà de ce constat, les modifications des codes de déontologie en France marquent également l'évolution du métier de médecin à travers les décennies. L'article portant sur le devoir des médecins à « s'efforcer d'obtenir/imposer[1] la bonne exécution [du traitement tel qu'il a été prescrit] » demeure encore dans l'actuel code de déontologie (Décret n° 2012-694 portant modification du code de déontologie médicale, 2012). Selon le premier code de déontologie (1947), si le ou la patient.e refuse de suivre ledit traitement, son médecin est en droit de cesser les soins. Cela témoigne de la confiance absolue que doit avoir la personne malade en son ou sa praticien.ne, instaurant de fait une relation asymétrique (Neyret, 2018). Néanmoins, certaines notions feront petit à petit leur apparition dans les droits et devoirs des médecins. Parmi elles, on trouve le devoir d'informer les patient.e.s à propos de leur maladie et de leurs responsabilités, apparu en 1979 (Décret n°79-506 portant sur le code de déontologie médicale, 1979). Ce devoir d'information s'applique également à la famille dans ce même décret, puis cette inclusion des proches disparaît à partir du Code de Déontologie de 1995. La famille des patient.e.s tient une place importante dans l'actuel Code de Déontologie : elle peut être l'interlocutrice privilégiée dans certains cas précis (e.g., directives anticipées, patient.e hors d'état d'exprimer sa volonté).

[1] La différence dans l'utilisation de l'un ou de l'autre terme dépend de la date du décret. « Imposer » a été utilisé jusqu'en 1955.

Ces changements dans les pratiques des médecins s'accompagnent également d'une réflexion autour des droits des patient.e.s. La loi de 2002 énumère, entre autres, les droits des malades. Ces derniers incluent notamment le droit à l'information sur la maladie et ses traitements et l'importance du consentement du ou de la patient.e (Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, 2002).

Ces divers remaniements légaux sont les témoins d'un désir d'évoluer vers un système de soin moins asymétrique dans la relation médecin-patient. Néanmoins, il paraît important de souligner qu'un sentiment de différence de pouvoir demeure chez les patient.e.s (Joseph-Williams, Elwyn, & Edwards, 2014), y compris chez les patient.e.s dialysé.e.s (Lindsay, MacGregor, & Fry, 2014; Reid, Seymour, & Jones, 2016).

1.2. Définition du « patient-centered care »

Face à la tradition paternaliste du soin, une autre approche est apparue : les soins centrés sur le ou la patient.e. Ce concept, malgré son utilisation fréquente dans la littérature, demeure mal défini (Epstein & Street, 2011). Selon l'Institut Américain de la Médecine, ce concept pourrait être défini selon deux grands points. Il s'agit d'une prise en charge :

1) Dans laquelle les préférences et besoins des patient.e.s sont pris en compte par les professionnel.le.s de santé ;
2) Où les décisions médicales sont guidées par les valeurs des patient.e.s (Institute of Medicine, 2001).

D'après une revue de la littérature sur le concept des soins centrés sur le ou la patient.e, ce dernier repose sur plusieurs éléments. Le premier pilier concerne la prise en compte de l'individu dans son entièreté, c'est-à-dire en prenant en compte ses aspects biologiques, sociaux, psychologiques et spirituels. Le deuxième est l'individualisation des soins afin de s'adapter le plus possible à la personne malade. Le troisième concerne le respect envers le ou la patient.e et notamment ses capacités à prendre ses propres décisions. Enfin, le dernier pilier est « l'empowerment » de l'individu dans un but d'autonomie et d'implication dans les choix qui concernent leur santé (Morgan & Yoder, 2012).

Dans ces deux conceptualisations des soins centrés sur le ou la patient.e, nous pouvons voir à quel point l'implication des patient.e.s dans leur propre prise en charge, en particulier dans les décisions médicales, est centrale.

1.3. La décision médicale partagée : pierre angulaire du « patient-centered care »

La décision médicale partagée se distingue des autres modèles de prise de décision (e.g., paternaliste) par son côté interactif (Charles, Gafni, & Whelan, 1997). Malgré son gain de popularité ces dernières années, au même titre que les soins centrés sur le ou la patient, sa définition reste floue.

Dans leur revue de la littérature sur le concept, Makoul et Clayman (2006) ont identifié les grandes idées retrouvées dans les articles qui proposaient une définition du concept. Malgré la multiplicité des définitions de la décision médicale partagée, deux idées semblent centrales : celle des préférences et valeurs des patient.e.s et celle de la pluralité des options de traitement. La participation des patient.e.s à la prise de décision n'arrive qu'en quatrième position des éléments les plus cités dans l'ensemble des définitions, incluse dans à peine plus de 30% de ces dernières.

Pourtant, la première définition publiée de la décision médicale partagée axe le concept autour de l'implication des patient.e.s, le partenariat patient.e-professionnel.le ainsi que le respect mutuel entre ces deux individus (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Les définitions de la décision médicale partagée sont multiples et intègrent un nombre très variable d'éléments définitionnels. Dans le cadre de ce travail de thèse nous ne nous focaliserons pas sur ces débats conceptuels et nous définirons ce concept selon cette première définition. La décision médicale partagée « consiste en des discussions entre un.e professionnel.le et un.e patient.e qui apportent des connaissances, des préoccupations, et les perspectives de chacun.e dans le processus de recherche d'accord sur une trajectoire de soin » (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Nous avons choisi d'utiliser cette définition car elle met en avant l'implication des patient.e.s et pas seulement la prise en compte de leurs besoins. Par ailleurs, elle se rapproche de ce que propose la HAS dans ses recommandations (HAS, 2017b).

2. Introduction des différents modèles de décision médicale partagée : Comment et qui choisit un traitement ?

Peu de modèles de décision médicale partagée décrivent leur développement, donnent des hypothèses testables ou sont testés empiriquement (Stacey, Légaré, Pouliot, Kryworuchko, & Dunn, 2010). Nous avons choisi de présenter :

- Le modèle de décision médicale partagée de Charles et ses collègues (1997, 1999) du fait de son intérêt historique car il est, à notre connaissance, le premier à avoir été publié. Nous l'avons également choisi car il est très souvent cité dans la littérature sur la décision médicale, y compris dans des articles récents,
- Le modèle illustrant la décision informée, basée sur les preuves ainsi que la décision médicale partagée proposée par Bekker (Breckenridge et al., 2015) car ce dernier a été publiée dans une revue de néphrologie et permet de montrer comment est envisagée la décision médicale partagée dans cette spécialité,
- Le modèle de décision partagée spécifique aux patient.e.s âgé.e.s et diminué.e.s de Van de Pol (2015a) car, comme nous l'avons vu précédemment, les patient.e.s vivant avec une MRC sont souvent âgé.e.s voire très âgé.e.s et présenter un modèle spécifique à ce type de population semble pertinent,
- Le modèle de décision médicale partagée pluridisciplinaire de Légaré (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011) a été sélectionné du fait de la prise en compte de plusieurs acteurs en plus de la personne malade et de son médecin. En effet, ce modèle décrit de manière explicite et relativement détaillée le rôle d'autres soignant.e.s et des proches du ou de la patient.e. De plus, ce modèle se rapproche des recommandations de la HAS pour la prise en charge de la MRC et a été validé empiriquement.

2.1. Le modèle de décision médicale partagée de Charles et ses collègues

Charles est considérée comme une autrice princeps concernant la prise de décision médicale partagée (Edwards & Elwyn, 2009). Son modèle est fréquemment cité dans la littérature sur le sujet et a été adapté à certains contextes médicaux particuliers (Laidsaar-Powell et al., 2016; Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Murray, Charles, & Gafni, 2006).

Dès 1997, Charles et ses collègues se sont efforcé.e.s de définir ce que recouvrait et ne recouvrait pas le terme de décision médicale partagée (Charles et al., 1997). Selon ces

auteur.rice.s, ce mode de communication et de choix de traitement repose sur quatre points cardinaux :

- L'implication d'au moins deux participant.e.s (i.e., médecin et patient.e),
- L'investissement de chacun des partis dans la prise de décision,
- Le partage d'information entre les participant.e.s,
- L'obtention d'un consensus entre les deux parties concernant le choix de traitement.

La décision médicale partagée se situerait sur un continuum entre une approche paternaliste de la décision médicale et un choix informé du ou de la patient.e où ce.tte dernièr.e est seul.e décisionnaire. Au-delà des prérequis présentés plus haut, Charles décrit également un modèle en trois temps afin de parvenir à une décision médicale partagée.

En premier lieu, le modèle décrit une étape d'échange d'information. Cette dernière repose sur un partage, entre les deux parties, des connaissances et des valeurs de chacun.e. Elle n'est pas circonscrite uniquement à des informations médicales et inclut également des informations personnelles, de la part de la personne malade mais aussi du ou de la médecin. L'intégralité des informations pertinentes vis-à-vis du choix de traitement sont partagées.

Cette étape est suivie d'une phase de délibération qui implique les deux personnes centrales du modèle (i.e., médecin et patient.e). Par ailleurs, Charles précise que d'autres personnes peuvent prendre part à cette étape : la famille du ou de la patient.e et/ou d'autres professionnel.le.s de santé. Le ou la patient.e est encouragé.e à faire part de ses valeurs et les professionnel.le.s à y prêter une attention particulière. Les soignant.e.s peuvent également faire part de leurs valeurs et points de vue. Toutefois, le terme « valeurs » n'est pas défini dans ces articles. Celui-ci est présenté en psychologie sociale comme « des structures cognitives qui guident les choix [des individus] car elles évoquent un sens de principes fondamentaux du « bien » et du « mal », un sens des priorités et la volonté de donner du sens [aux évènements] » (Oyserman, 2015).

La troisième et dernière phase décrite par ce modèle concerne la prise de décision en elle-même. Elle implique à la fois le ou la patient.e et son médecin. L'objectif de cette étape est de parvenir à un consensus.

Le modèle de Charles, malgré son ancienneté, comporte des aspects novateurs concernant la prise de décision médicale partagée (Charles, Gafni, & Whelan, 1999; Charles et al., 1997). En effet, les auteur.rice.s précisent que le système « patient.e-médecin » est le strict minimum pour parvenir à une décision médicale partagée. Leur modèle laisse la place à la pluridisciplinarité et à l'inclusion d'autres professionnel.le.s. Il intègre également les proches des patient.e.s en précisant les différents rôles que ces dernièr.e.s seraient susceptibles d'avoir et les coalitions qui peuvent se former à cette occasion. Par ailleurs, Charles précise également l'importance d'un échange d'information, de la part des deux parties. Cela tranche avec d'autres modèles de prise de décision médicale qui reposent plutôt sur un échange d'information unidirectionnel des médecins vers les patient.e.s (Emanuel & Emanuel, 1992). De même, la délibération concernant le choix de traitement concerne les deux acteur.rice.s essentiel.le.s de ce modèle.

Enfin, un élément à souligner dans la conception de Charles est que, pour procéder à ce type de prise de décision, les patient.e.s doivent désirer prendre part à ces discussions. Cela est d'autant plus important que la décision médicale partagée s'intègre petit à petit dans les recommandations de soins (Elwyn et al., 2010; HAS, 2017c).

Ainsi ce modèle, bien qu'il détaille peu ces éléments novateurs, forme une des bases des modèles de décision médicale partagée qui ont vu le jour à sa suite.

2.2. Le modèle de décision médicale partagée proposée par Bekker dans le cadre de la maladie rénale chronique

Ce modèle a été proposé dans le cadre d'une réunion de professionnel.le.s portant sur les mesures des issues (e.g., qualité de vie) des patient.e.s en néphrologie. Il reprend les grands principes de la prise de décision médicale partagée en général. Par conséquent, il est difficile de dire qu'il est spécifique à la maladie rénale. Il montre néanmoins l'intérêt que porte la communauté scientifique dans le champ de la néphrologie aux soins centrés sur le ou la patient.e et à la question du choix de traitement. Etant donné que l'article se focalise sur les outils de mesure, le modèle n'est pas expliqué dans le corps du texte. La représentation schématique du modèle est présentée en Figure 2.

Médecin et patient.e sont les deux acteur.rice.s essentiel.le.s de ce modèle. Chacun.e est influencé.e par différentes entités (e.g., des personnes, des médias, la littérature

scientifique). Le modèle met en avant différents types de décision : le choix basé sur les preuves, la décision informée, en accord avec les valeurs du ou de la patient.e ainsi que la décision médicale partagée.

Le processus qui semble être proposé par ce modèle pour arriver à un consensus ne prend en compte que deux acteur.rice.s : le ou la patient.e et son médecin. Des éléments clefs lors de la consultation sont proposés : un échange et une compréhension, l'expression des raisons pour les préférences de chacun.e et la mise en œuvre du choix entendu.

Force est de constater que la famille semble avoir un rôle très mineur dans ce modèle. En effet, elle est présentée comme un facteur d'influence parmi d'autres, au même titre que les médias par exemple. Elle n'apparaît pas comme pouvant être une potentielle participante dans cette prise de décision et semble en dehors du processus de consultation.

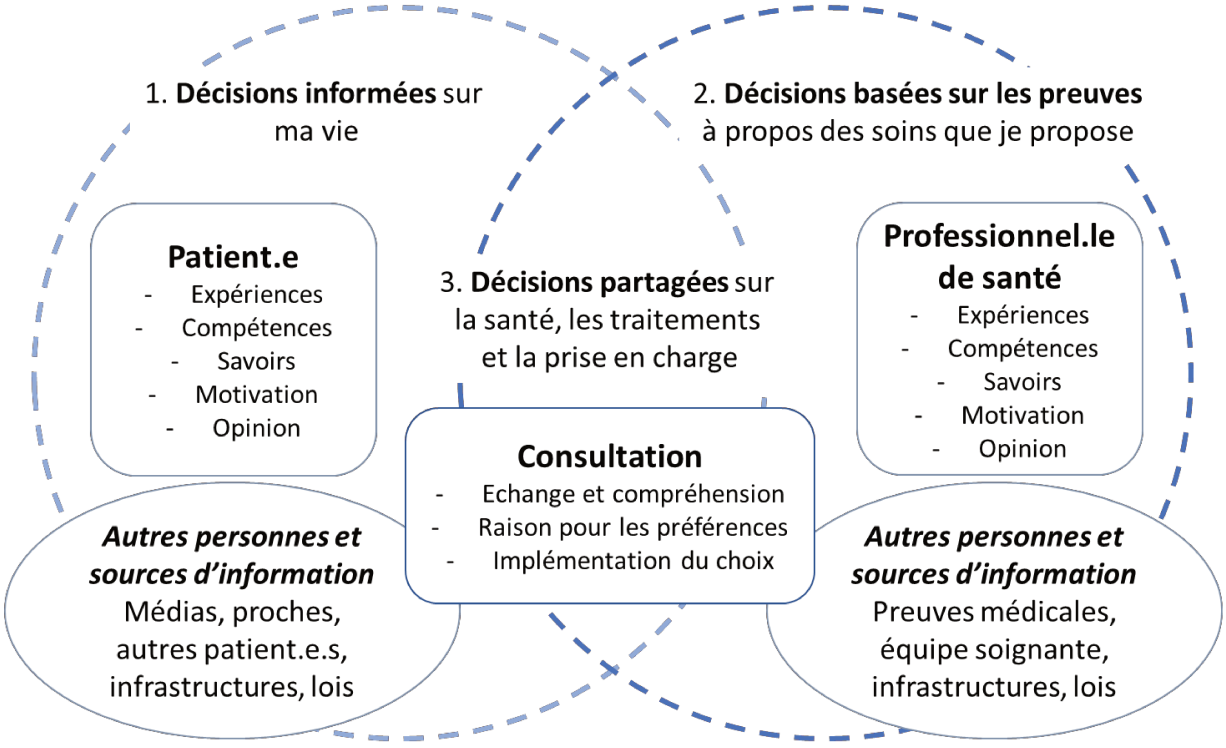


Figure 2 : Modèle présentant les décisions informées, basées sur les preuves et partagées selon Bekker et al. (2015)

2.3. Le modèle de décision partagée spécifique aux patient.e.s âgé.e.s et diminué.e.s de Van de Pol

Comme nous l'avons évoqué précédemment, la MRC est une maladie qui touche particulièrement les personnes âgées et ayant des comorbidités. C'est la raison pour laquelle nous avons choisi de présenter ici un modèle spécifique à une population âgée et diminuée (van de Pol et al., 2015a). Ce dernier est illustré en Figure 3.

Le modèle de Van de Pol est basé sur le modèle d'un autre auteur, qui n'est pas spécifique à aux patient.e.s âgés (Elwyn et al., 2012). Il se découpe en trois étapes principales :

1) L'annonce d'un choix,
2) La discussion des options de traitements,
3) La discussion autour de la décision.

Van de Pol et ses collègues (2015) ont également mené une revue de la littérature sur le sujet de la décision médicale partagée dans les populations vulnérables et les expériences des professionnel.le.s face à ces populations. A partir du modèle d'Elwyn (2012) et de cette revue de la littérature, l'auteur et ses collègues ont proposé un modèle auprès d'un panel de patient.e.s et de médecins.

En utilisant la méthode Delphi[2] auprès de patient.e.s et de professionnel.le.s, les auteur.rice.s ont mis au point un modèle dynamique suivant 6 étapes. Ces dernières ne suivent pas un déroulé linéaire. Cette étude a permis :

1) D'établir les éléments importants d'une prise de décision médicale partagée selon les acteur.rice.s,
2) Recueillir les avis des patient.e.s et des professionnel.le.s sur le modèle préliminaire,
3) Recueillir les retours ainsi que noter l'importance et la faisabilité d'un modèle ajusté de décision médicale partagée auprès des médecins,

[2] La méthode utilisée par Van de Pol et al. (2015) correspond à la « méthode Delphi conventionnelle » (Linstone & Turoff, 2002). Elle est composée de 3 ou 4 étapes : une *phase exploratoire* (dans le cas présent une première version du modèle a été proposé aux participant.e.s puis chacun.e devait répondre à une série de questions sur chaque étape du modèle et faire part des modifications qu'il ou elle souhaitait apporter), une *phase d'atteinte de consensus* (ici, une version revue du modèle a été proposée aux participant.es. Ces dernièr.e.s devaient noter la faisabilité et l'importance de chaque phase du modèle), une *phase d'évaluation des désaccords* dans le cas où un consensus n'a pas pu être atteint précédemment (ici, les participant.e.s commentaient sur des changements mineurs du modèle basés sur les retours vis-à-vis de la phase 2) et enfin une *phase de consensus final* (ici, l'aboutissement à un modèle final).

4) Atteindre un consensus sur le modèle final auprès des professionnel.le.s.

En particulier, à partir des trois étapes du modèle d'Elwyn (2012), les Van de Pol et ses collègues (2015) ont choisi de rajouter une étape préliminaire « Discussion préparatoire ». Afin de prioriser les problèmes les plus importants et pressants pour un.e patient.e faisant face à de multiples comorbidités, Van de Pol propose de commencer le processus de prise de décision au moment du diagnostic. Les deux premières phases se focalisent sur la préparation et la discussion de l'objectif. Ainsi, un des apports importants de ce modèle est l'accent mis sur ce qui précède les discussions autour du choix de traitement. Notamment, deux points semblent cruciaux : analyser les problèmes auxquels sont confrontés le ou la patient.e et identifier le mode de prise de décision qui lui convient le mieux. Ainsi, le partenaire de discussion n'est pas forcément le ou la patient.e et le mode de choix de traitement peut ne pas être une prise de décision partagée, selon les valeurs et les besoins du malade. Ce modèle prévoie un dialogue autour des désirs du ou de la patient.e.s mais ne propose pas aux soignant.e.s de faire part de leurs propres valeurs, contrairement à d'autres modèles de décision médicale partagée.

Le modèle de Van de Pol (2015) n'inclue pas, ou peu la famille. En effet, les proches ne sont considéré.e.s que comme des décisionnaires potentiel.le.s dans le cas où le ou la patient.e n'est pas capable de faire ses propres choix. Les auteur.rice.s évoquent néanmoins que la famille peut jouer un rôle important dans ce processus mais ne détaillent pas ce constat.

Le modèle final est le suivant :

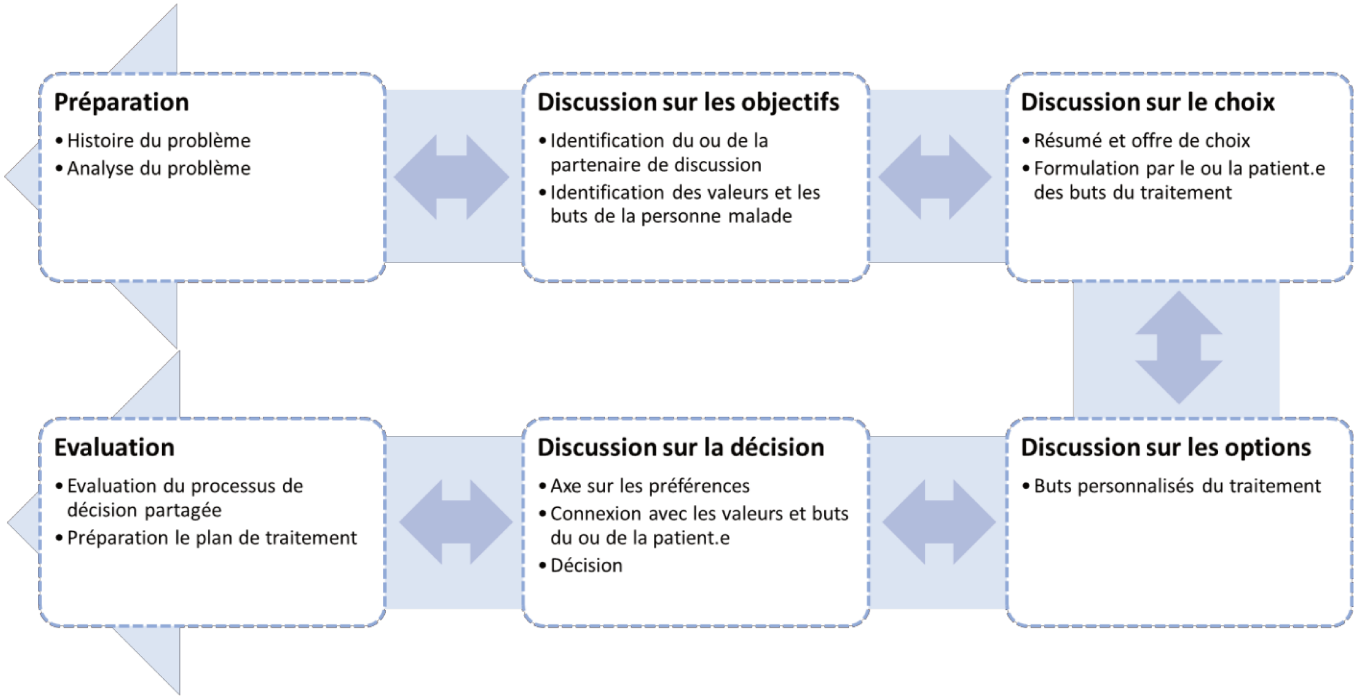


Figure 3 : Modèle dynamique de décision médicale partagée pour les patient.e.s âgé.e.s avec de multiples comorbidités présenté par Van de Pol et al. (2015)

2.4. Le modèle de décision médicale partagée pluridisciplinaire de Légaré (2011)

2.4.1. Construction et description du modèle

L'intérêt principal de Légaré et ses collègues (2011) est de proposer un modèle de prise de décision médicale multidisciplinaire. Le modèle propose également une prise en compte de la famille dans ce processus (Légaré et al., 2011a; Stacey et al., 2010). Celui-ci est illustré en Figure 4.

Dans ce modèle deux « équipes » dialoguent afin de prendre une décision : l'équipe médicale d'un côté et le ou la patient.e et sa famille de l'autre. Ici, la personne malade et ses proches sont considéré.e.s comme une unité tout en reconnaissant la place centrale du ou de la patient.e dans ce processus.

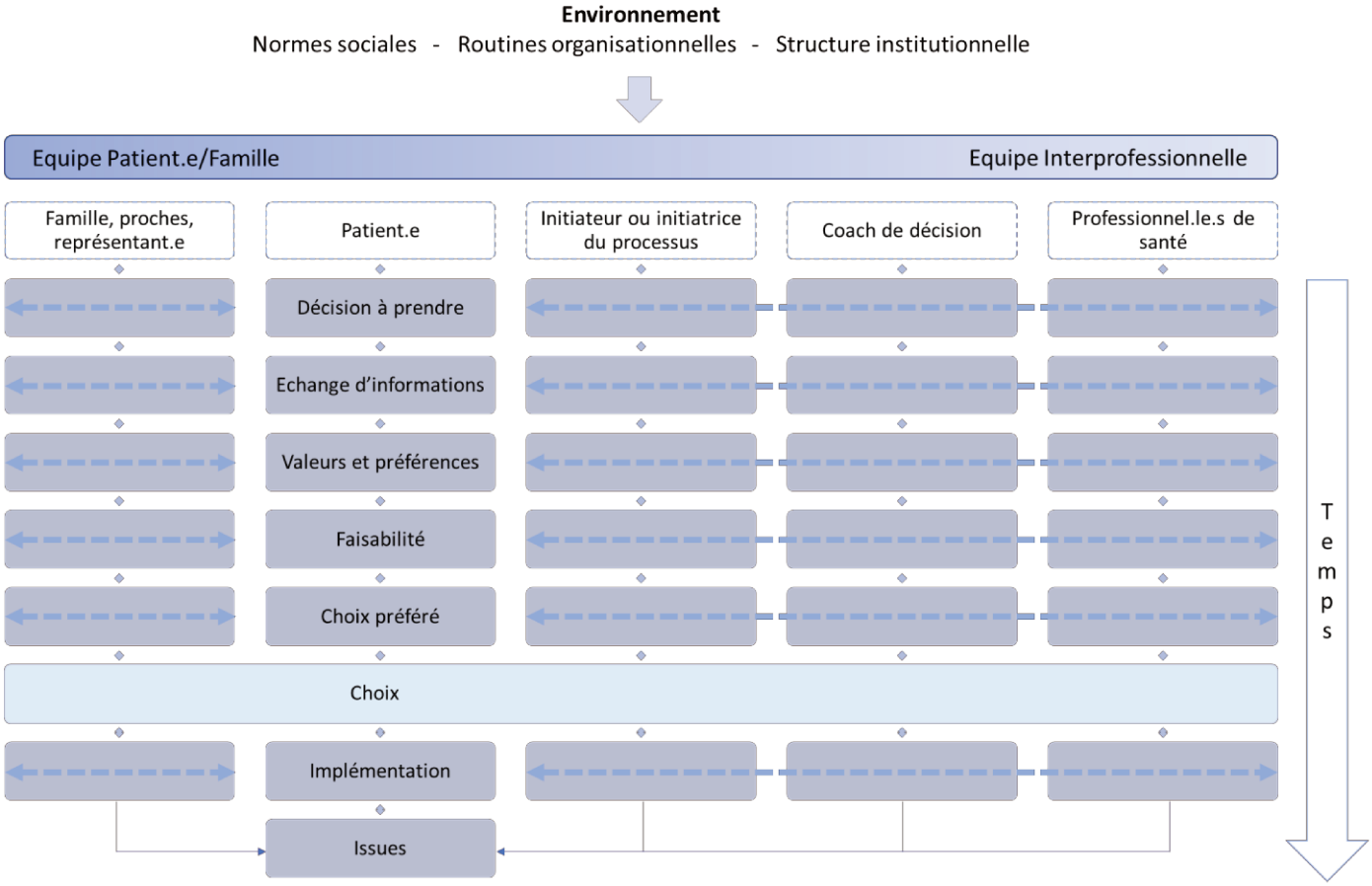


Figure 4 : Modèle de décision médicale partagée inter-professionnelle par Légaré et al. (2011)

Plusieurs acteur.rice.s sont reconnu.e.s au sein de ce modèle : le ou la patient.e, ses proches et plusieurs membres de l'équipe médicale. La personne malade est placé.e au centre du modèle et des interactions. Au sein de l'équipe médicale nous retrouvons trois rôles : celui de l'initiateur ou initiatrice de la prise de décision, celui de « coach » de décision et les autres professionnel.le.s de santé impliqué.e.s dans le suivi de la personne concernée. L'initiateur ou initiatrice est un.e professionnel.le qui repère le problème de santé et annonce l'entrée dans un processus de décision. Le coach a pour rôle de soutenir l'implication du ou de la patient.e dans ce processus. La famille est considérée dans ce modèle comme un potentiel facilitateur ou frein au processus de prise de décision. Cette catégorie inclue les personnes qui sont importantes pour le ou la patient.e (e.g., famille, partenaire) ainsi que les représentant.e.s de ce dernier dans le cas où il ou elle ne peut pas participer au choix.

Le modèle détaille 8 étapes au processus de prise de décision (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011) :

1) *L'annonce de la décision à prendre* correspond à un moment dans la prise en charge où plusieurs options de traitement sont possibles. Les professionnel.le.s doivent partager leurs connaissances vis-à-vis de ces traitements avec le ou la patient.e. et reconnaître le besoin de prendre une décision.
2) *L'échange d'information* porte sur les potentiels bénéfices ou inconvénients de chaque option de traitement en utilisant du matériel basé sur les preuves (e.g., matériel éducationnel). Chaque personne impliquée partage ces informations. Lors de la révision du modèle, les patient.e.s ont suggéré d'inclure l'échange d'information sur les aspects émotionnels liés au processus de prise de décision (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011).
3) *L'énonciation des valeurs et préférences* du ou de la patient.e sont un des éléments clefs de la décision médicale partagée. Légaré et ses collègues précisent que les valeurs de l'entourage et notamment des professionnel.le.s peuvent influencer la prise de décision. Ainsi, les professionnel.le.s sont encouragé.e.s à avoir conscience de ces valeurs même s'ils ou elles choisissent de ne pas les verbaliser.
4) *La faisabilité des options* se réfère à la disponibilité des différents traitements et leur possible mise en place. Il est précisé qu'il est important de discuter de cette faisabilité en amont de l'annonce d'un choix préféré.
5) *L'annonce d'un choix préféré* correspond au moment où le ou la patient.e identifie son option favorite à l'aide des autres intervenant.e.s. Les professionnel.le.s de santé peuvent également formuler leur préférence, sous la forme d'une recommandation.
6) *Le choix* correspond au moment de prise de décision. Dans l'idéal, chaque intervenant.e approuve ce choix. Au minimum, cette décision doit être approuvée par le professionnel de santé habilité à mettre en place ce traitement. S'il y a désaccord, la décision peut être différée. Un accent est mis sur cette étape : cette dernière appartient à la personne malade uniquement.
7) *La mise en œuvre du choix* nécessite de soutenir la personne dans la mise en place de son traitement afin de favoriser des issues de santé positives sur les critères importants pour le ou la patient.e. Dans la révision du modèle, le terme « d'issues de

santé » est remplacé par « issues » afin de prendre en compte d'autres conséquences possibles (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011).

8) *Les issues* doivent être évaluées. La décision peut être révisée par les différent.e.s intervenant.e.s (i.e., patient.e, famille, professionnel.le.s) particulièrement si elle ne produit pas les effets désirés.

2.4.2. Intérêts et limites du modèle

Le modèle de Légaré (2011) comporte plusieurs intérêts. Par exemple, ce dernier reconnaît l'influence de la famille et des proches sur la décision des patient.e.s à chaque étape du processus. De plus, il s'agit d'un modèle dynamique qui considère que les étapes décrites ne sont pas linéaires et peuvent se chevaucher.

L'aspect pluridisciplinaire semble particulièrement pertinent dans le contexte de la MRC car cette dernière est souvent accompagnée de différentes comorbidités. De plus, la prise en compte de la famille des patient.e.s dans ce modèle permet une meilleure définition de leurs rôles potentiels dans les différentes étapes du processus. Cela est particulièrement important compte tenu de l'importance de la place de la famille dans ce processus (Morton, Tong, Howard, Snelling, & Webster, 2010a). Le modèle semble également être le plus proche du dispositif d'annonce recommandé par la HAS actuellement. Par exemple, il inclut différent.e.s professionnel.le.s dont les rôles se rapprochent de ceux présentés dans les documents de recommandations de bonnes pratiques (HAS, 2015). De plus, le modèle de Légaré et ses collègues a été validé empiriquement ce qui lui confère une certaine robustesse par rapport à la majorité des modèles de décision médicale partagée (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Stacey et al., 2010).

Néanmoins, il paraît important de souligner que dans ce modèle le rôle de la famille demeure peu explicité. Il est en effet décrit qu'elle a un rôle à jouer à chacune des étapes du processus mais celui-ci n'est pas clair. Par ailleurs, lors de la validation du modèle les auteur.rice.s ont interrogé des patient.e.s, des professionnel.le.s de santé et des membres des organisations de santé mais aucun.e proche de patient.e (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011).

2.5. Réflexion autour de la décision médicale partagée

2.5.1. Concepts proches et confusion

En 1997, Charles expliquait qu'aucune définition claire du concept de décision médicale partagée n'existait (Charles et al., 1997). Dix ans plus tard, en 2006, une revue de la littérature a identifié 161 définitions de la décision médicale partagée (Makoul & Clayman, 2006). Par ailleurs, certain.e.s ont critiqué le terme de « patient centered-care », duquel découle la décision médicale partagée, ainsi que l'usage qui en était fait (Berwick, 2009). En effet, ce concept et la décision médicale partagée ont gagné en popularité ces dernières années. Cependant, ces termes demeurent mal définis dans la littérature (Rockenbauch & Schildmann, 2011).

Dans le cas de la décision médicale partagée, plusieurs termes coexistent dans la littérature de manière interchangeable (Whitney et al., 2008). Tout en désignant des notions qui se chevauchent il s'agit tout de même de concepts différents. Parmi ces mots on retrouve notamment « informed decision-making » et « evidence-based decision-making ». Ces deux termes pourraient être représentés sous la forme d'un même diagramme incorporant quatre grands domaines : l'état clinique de la personne malade et les circonstances de soin, l'état de la recherche actuelle, les préférences et actions des patient.e.s ainsi que l'expertise des soignant.e.s (Figure 5) (Haynes, Devereaux, & Guyatt, 2002).

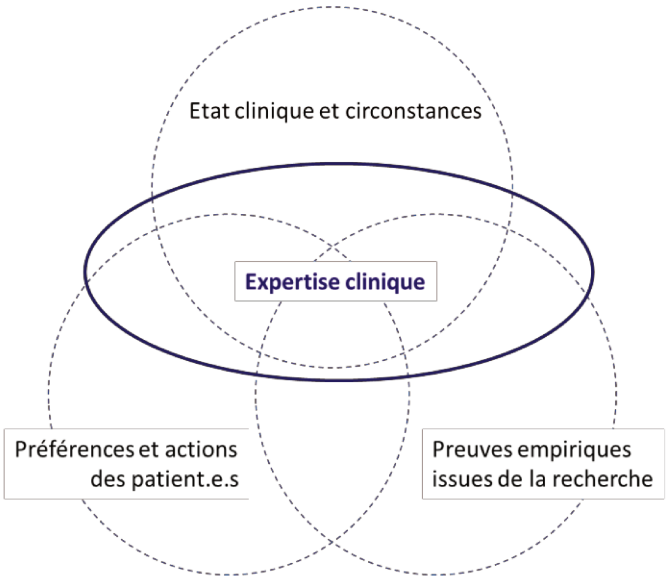


Figure 5 : Modèle de décision médicale basée sur les preuves selon Haynes, Devereaux et Guyatt (2002)

Bien qu'on retrouve dans cette définition certains éléments de la décision médicale partagée (e.g., valeurs des patient.e.s), il s'agit de deux concepts distincts. L'intérêt premier de la décision informée du ou de la patient.e est l'intégration des dernières preuves issues de la recherche dans la prise en charge des malades. L'échange d'information dans ce modèle, tel qu'il a été pensé, ne va que dans un sens : du médecin vers le ou la patient.e. Un autre point de différence avec la décision médicale partagée est que la décision finale n'est pas prise lors d'un consensus avec l'équipe médicale, mais par le ou la patient.e uniquement. Le ou la médecin n'y a qu'un rôle « d'expert.e technique » (Charles, Gafni, & Whelan, 1999; Emanuel & Emanuel, 1992). L'hypothèse sous-jacente à ce modèle est que, le ou la patient.e ayant été informé.e sur sa maladie, ce.tte dernièr.e sera suffisamment autonome pour prendre seul.e la décision qui lui convient le mieux, en accord avec ses valeurs (Charles et al., 1997).

L'idée de mettre l'accent sur les preuves scientifiques dans le processus de prise de décision a valu l'inquiétude de certain.e.s. Ces dernièr.e.s craignaient une uniformisation des soins sans prendre en compte les différences entre les patient.e.s (Butler, 2012). D'autres redoutaient que les patient.e.s n'aient au final que le choix que souhaite leur offrir le médecin (Haynes et al., 2002). Il s'agit d'ailleurs d'une idée que l'on peut retrouver dans certains articles portant sur le choix de traitement. Winterbottom et ses collègues (2012) ont montré que les patient.e.s seraient plus à même d'écouter les conseils d'autres patient.e.s sur leur choix de dialyse que ceux d'un.e médecin. Les auteur.rice.s concluaient que ces résultats étaient inquiétants car les patient.e.s ne suivaient pas les conseils des médecins et que cela pouvait « biaiser » leur choix de traitement (Winterbottom, Bekker, Conner, & Mooney, 2012). Au contraire, certain.e.s avancent que la médecine basée sur les preuves doit parfois s'effacer au profit des préférences et valeurs du malade afin d'être réellement centrée sur celui-ci (Berwick, 2009). Par ailleurs, il est important de souligner que le savoir et l'information ne sont pas forcément vecteurs de pouvoir et d'autonomisation pour les patient.e.s dans le processus de prise de décision (Joseph-Williams et al., 2014). Parmi les barrières empêchant cette autonomisation, on peut retrouver notamment l'asymétrie de pouvoir dans la relation médecin-patient.e. Néanmoins, il faut souligner que le modèle de choix informé s'est largement développé en réaction au modèle paternaliste. Le cœur de ce modèle est l'autonomisation des patient.e.s, et non leur limitation (Charles et al., 1999).

En effet, comme nous l'avons présenté plus haut, dans le modèle de choix informé, le ou la patient.e est seul.e décisionnaire. Son médecin ne participe ni à la délibération sur le choix de traitement, ni à la décision en elle-même. Or, nous pouvons nous interroger sur le réel désir des patient.e.s d'avoir cette place. Il s'agit d'une question très présente dans le monde scientifique depuis plusieurs décennies (Strull, Lo, & Charles, 1984). Au final, cette position complètement autonome ne semble convenir qu'à une fraction minime des patient.e.s (Deber, Kraetschmer, Urowitz, & Sharpe, 2007). La question de l'implication des personnes dans le choix de leur traitement se pose également dans un modèle de décision médicale partagée. Les patient.e.s souhaitent-ils participer à ce processus ? Si oui, dans quelle mesure ?

2.5.2. Les patient.e.s souhaitent-ils ou elles être impliqué.e.s dans les prises de décision médicale ?

La définition même de la décision médicale partagée repose sur l'implication des patient.e.s dans la prise de décision de traitement (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). De plus, comme nous l'avons présenté plus haut, la décision médicale partagée gagne en popularité et s'intègre dans les recommandations de prise en charge. C'est notamment le cas pour la MRC en France (HAS, 2013). Cela pose la question de l'intérêt de l'implication des patient.e.s et notamment du désir de ces dernièr.e.s à prendre part à ce processus.

La plupart des études s'étant penchées sur le sujet sont relativement anciennes, souvent publiées avant ou au début des années 2000 (Kraetschmer & Irvine, 1996; Levinson, Kao, Kuby, & Thisted, 2005; Strull et al., 1984). Or, dans une revue de la littérature datant de 2012, les auteur.rice.s ont mis en avant une évolution des préférences des patient.e.s concernant leur rôle dans le processus de choix de traitement. Soixante et onze pour cent des études examinées publiées après 2000 rapportaient qu'une majorité des patient.e.s souhaitaient participer activement à ce processus. A titre comparatif, seulement la moitié des études publiées avant cette date rapportait des résultats similaires. Cette évolution est particulièrement marquée dans les maladies chroniques, comme le cancer (Chewning et al., 2012).

Si les patient.e.s sont globalement en demande d'information sur leur maladie, ses traitements et ses issues, cela n'implique pas forcément qu'ils ou elles souhaitent participer activement au choix de traitement. Cela est également le cas dans la MRC (Jayanti et al.,

2015). En effet, les patient.e.s rapportent un besoin d'information très important (Morton et al., 2010; Murray et al., 2009). De plus, même si ce n'est pas le cas de la totalité des patient.e.s, une part non négligeable semble souhaiter être impliquée dans le choix de traitement. Les patient.e.s rapportent souvent un désir de vouloir être inclus.es dans ces discussions (Griva, Li, Lai, Choong, & Foo, 2013; Jayanti et al., 2015). Néanmoins, ce mode de prise de décision ne convient pas à tou.te.s et être impliqué.e dans la prise de décision peut également être anxiogène pour certain.e.s (Harwood & Clark, 2013; Jayanti et al., 2015).

Ainsi, il paraît important de consulter les patient.e.s pour connaître leur désir d'être impliqué.e.s, ou non, dans ce processus avant de procéder à une décision médicale partagée (Levinson et al., 2005). En effet, si le ou la patient.e ne souhaite pas être impliqué.e et que ce mode de prise de décision lui est imposé, le processus n'est pas partagé (Charles et al., 1997). En cela, le modèle de Van De Pol (2015) paraît particulièrement pertinent, pour les personnes âgées mais aussi pour l'ensemble des patient.e.s confronté.e.s à un choix de traitement. En intégrant une phase de discussion sur la place désirée par ces dernièr.e.s dans ce processus, cela permet d'assurer une prise en charge individualisée et donc de prodiguer des soins réellement centrés sur les patient.e.s, leurs désirs et leurs valeurs.

2.5.3. La place de la famille dans la décision médicale partagée

La plupart des modèles de prise de décision médicale partagée, y compris ceux que nous avons présentés, ne décrit souvent que deux acteurs : un.e patient.e face à un.e médecin (Stacey et al., 2010). La famille n'est que rarement présentée et, lorsqu'elle l'est, sa place peut être minime et/ou très peu explicitée.

Ce constat est à compléter par une revue de littérature systématique portant sur les barrières et les facilitateurs à la prise de décision médicale partagée. Cette dernière propose un panorama des études portant sur le sujet et ayant interrogé des professionnel.le.s de santé. On y retrouve principalement des caractéristiques de la situation clinique (e.g., temps de la consultation) et des caractéristiques individuelles liées aux patient.e.s ou aux professionnel.le de santé (e.g., motivation). La famille n'apparaît pas dans les facteurs pouvant influencer (positivement ou négativement) ce processus (Légaré, Ratté, Gravel, & Graham, 2008).

Pourtant d'autres études, interrogeant les patient.e.s, ont mis en évidence l'apport de la famille dans cette démarche. En effet, dans une revue de la littérature sur les barrières et les

facilitateurs perçus par les patient.e.s, la famille semble y tenir un rôle non négligeable. La présence de la famille y apparaît comme un facilitateur et son absence comme un frein (Joseph-Williams et al., 2014). Elle pourrait contribuer à rééquilibrer la « balance de pouvoir » dans la relation patient.e-médecin. De plus, les patient.e.s rapportent des barrières à la décision médicale partagée à la fois dues à l'organisation des soins et à l'interaction avec les médecins. Parmi ces barrières, on peut retrouver notamment l'asymétrie de pouvoir dans la relation médecin-patient.e. La famille pourrait ainsi contribuer à « redresser » cette balance. En effet, les coalitions patient.e-famille lors de consultations peuvent permettre aux proches d'agir comme des soutiens et des défenseurs du ou de la patient.e (Laidsaar-Powell et al., 2013; Lamore, Montalescot, & Untas, 2017)

Les modèles de décision médicale partagée décrivent le rôle de la famille de manière très variable. Parfois les proches en sont complètement absent.e.s, parfois ils et elles y sont considéré.e.s comme un élément d'influence au même titre que les médias. Enfin, certains modèles les reconnaissent comme étant des participant.e.s à part entière dans ce processus (Breckenridge et al., 2015; Elwyn et al., 2012; Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011). Or, la famille semble avoir un rôle important dans le choix de traitement, notamment dans la MRC (Morton et al., 2010). Elle peut intervenir avant, pendant et après les consultations avec les professionnel.le.s de santé (Laidsaar-Powell et al., 2016). De plus, d'après une revue de la littérature que nous avons menée, les proches peuvent être amené.e.s à tenir des rôles variés et une place plus ou moins importante dans ce processus (Lamore et al., 2017).

2.5.4. Le modèle de Légaré (2011) comme cadre de notre travail

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous examinerons la décision médicale partagée sous l'angle proposé par Légaré et ses collègues (Légaré, Stacey, Gagnon, et al., 2011; Légaré, Stacey, Pouliot, et al., 2011). Le modèle proposé par ces auteur.rice.s permet d'envisager le rôle de la famille de manière plus précise, à la fois en tant que facilitateur de la prise de décision mais également comme potentielle influence négative. Par ailleurs, il permet d'envisager l'influence et le rôle de la famille aux différentes étapes du processus de choix de traitement. Cela semble pertinent au regard des récentes études portant sur la place de la famille dans le choix de traitement, notamment dans la MRC (de Rosenroll, Higuchi, Dutton, Murray, & Stacey, 2013).

Par ailleurs, l'aspect pluridisciplinaire proposé par le modèle de Légaré semble pertinent au regard des comorbidités des patient.e.s vivant avec une MRC (Agence de la Biomédecine, 2016b). En effet, cela implique un nombre potentiellement important de professionnel.le.s de santé différent.e.s. De plus, ce modèle est celui qui semble se rapprocher le plus des recommandations actuelles pour la MRC (HAS, 2013; HAS, 2017c). En effet, comme nous l'avons vu, les recommandations de la HAS sur la prise de décision de traitement implique des professionnel.le.s de santé divers.es : néphrologues, infirmièr.e.s, psychologues etc. Le rôle défini pour l'infirmièr.e dans ces documents se rapproche de ce que Légaré et ses collègues (2011) appellent le « coach décisionnel ». De même, celui du ou de la néphrologue peut être comparé à celui d'initiateur.rice de la prise de décision dans le modèle.

Ces deux principaux arguments nous ont poussé à inscrire ce travail dans le modèle proposé par Légaré et ses collègues (2011).

Résumé de la partie des modèles de décision médicale partagée :

- La majorité des modèles de décision médicale partagée s'accordent autour des participant.e.s essentiel.le.s et de ce qu'ils ou elles doivent partager. En effet, le ou la patient.e et son médecin sont au cœur des modèles. Les professionnel.le.s sont supposé.e.s partager des informations à propos des choix à faire et les patient.e.s faire part de leurs valeurs.
- Selon certains modèles et définitions de la décision médicale partagée, les médecins sont également encouragé.e.s à faire part de leurs valeurs personnelles.
- L'objectif de la décision médicale partagée est de prendre une décision en accord avec les valeurs des patient.e.s tout en prenant en compte l'état de la littérature scientifique sur le sujet. Cela prend la forme de discussions entre patient.e.s et professionnel.le.s et d'une implication des malades dans les choix qui touchent à leur santé.
- Il semble pertinent de noter que la famille apparaît dans tous les modèles présentés ici (N= 4), y compris celui de Charles (1997, 1999), moins récent. Néanmoins, la place accordée à la famille dans ces modèles est variable et cette dernière demeure assez mineure dans l'ensemble (e.g., décisionnaire de substitution/personne de confiance, élément d'influence, participant.e.s au processus).

3. Le choix de traitement dans la maladie rénale chronique

Dans une perspective de décision médicale partagée, les patient.e.s participent activement au choix de traitement (President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, 1982). Une décision médicale partagée prend place lorsque plusieurs traitements équivalents sont possibles et que les valeurs des patient.e.s servent de guides dans le processus de prise décision (Makoul & Clayman, 2006). Bien que la transplantation permette une meilleure qualité de vie, les différentes méthodes de dialyses ne diffèrent pas en termes d'issues de santé pour les patient.e.s (Ogutmen et al., 2006; Yeates et al., 2012). Toutefois, même si elles varient en termes d'application, toutes impliquent de grandes conséquences dans la vie personnelle, sociale et familiale des patient.e.s (Schatell, 2015). Par conséquent, la décision des individus s'appuierait davantage sur des facteurs individuels ou sociaux que sur des éléments strictement médicaux. Le choix de traitement pour la MRC remplit donc les critères pour procéder à une décision médicale partagée. Par conséquent, la décision de traitement de suppléance, en particulier de dialyse, devrait être guidé par les préférences des patient.e.s. L'inclination initiale des patient.e.s, notamment pour une dialyse à la maison, augmente les chances de l'implantation de ce choix initial comme premier traitement. Cela pourrait indiquer que les valeurs et désirs des patient.e.s sont en effet pris en compte dans le processus de prise de décision. Néanmoins, parmi les patient.e.s ayant assisté à des séances d'ETP sur les choix de traitement, une part très importante ne commence pas la dialyse par la modalité qu'ils ou elles ont choisi initialement (Keating, Walsh, Ribic, & Brimble, 2014; Liebman, Bushinsky, Dolan, & Veazie, 2012). C'est notamment le cas des patient.e.s très âgé.e.s (plus de 75 ans) (Liebman et al., 2012). Cela pourrait suggérer que les désirs de ces personnes ne sont pas respectés lors du choix de traitement.

Avant de nous intéresser aux facteurs pouvant jouer un rôle dans le choix de traitement, il est important de décrire l'état de la recherche sur le sujet. A notre connaissance, trois revues systématiques de la littératures se sont penchées sur le choix de traitement dans la MRC (Harwood & Clark, 2013; Morton et al., 2010; Murray et al., 2009). La plupart des recherches qui ont étudié cette question ont soit exploré la décision vis-à-vis d'un traitement particulier, soit opposé deux ou trois traitements précis. Aucune recherche n'a investigué cette décision en prenant en compte toutes les options s'offrant aux patient.e.s. Par ailleurs, les recherches

se sont surtout focalisées sur le choix entre les différentes modalités de dialyse, moins sur la transplantation et très peu sur le traitement conservateur (Morton, Tong, Howard, Snelling, & Webster, 2010b). De plus, les articles étudiant cette question sont, pour la majorité, rétrospectives (Friberg et al., 2018; Harwood & Clark, 2013; Valson et al., 2018). Une part importante de la littérature sur le sujet concerne les résultats d'études qualitatives (Murray et al., 2009b). Enfin, une large proportion des recherches menées dans ce champ se focalise sur les patient.e.s âgés ou très âgés (Ladin et al., 2016; Lovell et al., 2017; Visser et al., 2009).

3.1. Le contexte de la prise de décision et le vécu associé

Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, le choix de traitement est un évènement stressant pour les patient.e.s (Harwood & Clark, 2013). La MRC étant une maladie silencieuse jusqu'à un stade avancé, les patient.e.s ne relient pas forcément les symptômes qu'ils ou elles repèrent à leur maladie (Lovell et al., 2017; Winterbottom, Bekker, Conner, & Mooney, 2014). Parmi les facteurs de stress les plus intenses rapportés par les patient.e.s en MRC avancée, on retrouve le sentiment de flou concernant la vie avec la dialyse ainsi que l'impossibilité de savoir quand cette dernière sera nécessaire (Harwood, Wilson, Locking-Cusolito, Sontrop, & Spittal, 2009). Selon une revue de la littérature sur la prise de décision de traitement dans la MRC, cette période précédant le choix de traitement est marquée par le sentiment d'être confronté.e à la mort (Morton et al., 2010a).

Un certain nombre de patient.e.s rapporte que le choix de traitement a été fait pour eux et non pas par eux, du fait de contre-indications ou des préférences individuelles du néphrologue (Ladin et al., 2016b; Morton et al., 2010a). De plus, les personnes âgées peuvent rapporter un sentiment d'absence de choix : celui de la dialyse ou de la mort. En effet, elles auraient l'impression que le choix du traitement conservateur amènerait à une mort rapide et inévitable (Stringer & Baharani, 2012). Toutefois, la méthodologie et l'analyse qualitative de cette étude sont peu décrites et ne permettent pas de conclure sur la qualité de cette recherche. Un sentiment de domination des équipes médicales semble être présent lors de cette période (Aasen, Kvangarsnes, & Heggen, 2012; Muscat et al., 2018; Walker et al., 2016). Cela n'est néanmoins pas rapporté dans toutes les études, certaines montrent au contraire la place importante occupée par les patient.e.s dans le processus de choix de traitement (Erlang, Nielsen, Hansen, & Finderup, 2015; Winterbottom, Bekker, Conner, & Mooney, 2014a). Quelques hypothèses quant à ces différences peuvent être mises en avant. L'âge des

patient.e.s interrogé.e.s pourrait les expliquer en partie : les études portant sur les patient.e.s âgé.e.s semblent rapporter fréquemment cette difficulté (Aasen et al., 2012; Ladin et al., 2016; Schell, Patel, Steinhauser, Ammarell, & Tulsky, 2012). Cela pourrait également découler de l'ancienneté des études : les plus récentes sembleraient moins rapporter ces différences de pouvoir entre le corps médical et les patient.e.s (Finkelstein et al., 2008; Lee, Gudex, Povlsen, Bonnevie, & Nielsen, 2008; Morton et al., 2010a; Murray et al., 2009a). Ceci semble important à souligner car les patient.e.s ayant le sentiment d'avoir cédé à une pression extérieure (e.g., médecin, famille) pour faire leur choix de traitement rapporteraient plus de regrets liés à leur décision (Stringer & Baharani, 2012). Une étude en Grande-Bretagne a montré que la quantité et la qualité de l'information sur les traitements semblent également varier selon le lieu de la prise en charge et les habitudes des centres (Tonkin-Crine et al., 2015). Par ailleurs, les patient.e.s rapportent un manque d'information concernant les traitements (Morton et al., 2010a). En effet, les patient.e.s à un stade avancé de la maladie semblent avoir des connaissances insatisfaisantes concernant leur maladie et particulièrement leurs traitements (Finkelstein et al., 2008). Ce sentiment de manque d'information est particulièrement important lorsque le ou la patient.e est confronté.e à la barrière de la langue (Ismail et al., 2010). De plus, des différences en termes de perception du choix à faire peuvent exister entre les patient.e.s et les équipes soignantes. Alors que les professionnel.le.s de santé perçoivent la décision de traitement comme un choix entre différentes modalités de dialyse, les patient.e.s perçoivent un choix entre commencer la dialyse ou ne pas la commencer (Winterbottom, Bekker, Conner, & Mooney, 2014).

Le vécu de la période de prise de décision est varié. Il est caractérisée par la présence de conflit décisionnel (Chen et al., 2017; Noble et al., 2017). Le conflit décisionnel est défini comme une incertitude quant à un choix dans lequel les alternatives sont associées à des risques, de potentiels regrets ou pertes, ou si cette prise de décision met à mal les valeurs personnelles des individus (Carpenito-Moyet, 2010). Cela peut notamment se manifester par la verbalisation de doutes mais également par une détresse émotionnelle liée au choix de traitement. En effet, cette période est marquée par l'incertitude (Schell et al., 2012). Certain.e.s envisagent la nécessité de la dialyse comme quelque chose d'éloigné dans le temps, qu'ils ou elles repoussent à plus tard (Lovell et al., 2017). D'autres ont le sentiment de devoir prendre une décision dans l'urgence (Sheu et al., 2012). L'acceptation de la nécessité

de la mise en dialyse peut découler d'une annonce du néphrologue ou bien d'une aggravation de l'état physique des patient.e.s. Ces dernièr.e.s anticipent un moment où le néphrologue annoncera l'impossibilité de retarder la dialyse (Lovell et al., 2017). En effet, le néphrologue semblerait jouer un rôle déterminant dans la disposition des patient.e.s à prendre une décision et donc à choisir leur traitement. L'information donnée par les néphrologues ainsi que les connaissances des patient.e.s et la perception de barrières à l'implantation de la dialyse sont liées au sentiment d'être prêt.e.s à prendre une décision (Prakash et al., 2015). De même, percevoir une meilleure auto-efficacité décisionnelle, c'est-à-dire se percevoir comme capable de faire un choix, est lié à un moindre conflit décisionnel (Chen et al., 2018).

Le processus de prise de décision a été décrit par certain.e.s comme suivant plusieurs étapes : l'acceptation de la nécessité de la dialyse, la réception d'informations, le temps de réflexion, la recherche d'opinions et de soutien chez autrui et enfin la réévaluation du choix (Loiselle, Michaud, & O'Connor, 2016). Toutefois, le choix de traitement est décrit comme un processus non-linéaire par les patient.e.s, en particulier ceux et celles choisissant un traitement conservateur (Llewellyn et al., 2014). En effet, les patient.e.s ne considèrent pas leur choix de traitement conservateur comme forcément définitif (Lovell et al., 2017). De même, les patient.e.s en attente de transplantation considèrent la dialyse comme une solution provisoire (Morton, Tong, Webster, Snelling, & Howard, 2011). Néanmoins, une fois qu'une modalité de dialyse a été mise en place, les patient.e.s éprouvent des difficultés à changer de technique (Morton et al., 2010a).

3.2. Les facteurs individuels liés au patient

3.2.1. Les facteurs sociodémographiques et médicaux

Parmi les facteurs individuels liés aux patient.e.s et susceptibles de jouer un rôle dans le processus de décision, on retrouve des différences sur certaines variables démographiques selon le choix de traitement. A titre d'exemple, les personnes en dialyse péritonéale sont plus souvent jeunes et ont souvent un niveau d'étude plus élevé que les patient.e.s en hémodialyse ou optant pour un traitement conservateur (Chanouzas, Ng, Fallouh, & Baharani, 2012; Chiang et al., 2016; Stack, 2002). Dans des études portant sur des pays dont le système de soin est plus coûteux pour les usagèr.e.s, les patient.e.s peuvent prendre en compte les aspects financiers de certaines modalités de traitements (Griva et al., 2013; Waterman et al.,

2006). Ce constat est particulièrement retrouvé chez les patient.e.s envisageant la dialyse à la maison (Walker et al., 2016).

Parmi les études quantitatives, certaines ont mis en avant le rôle de facteurs fonctionnels, liés à la maladie ou à sa prise en charge. En particulier, les patient.e.s recevant moins d'informations sur les modalités de traitement et ceux ayant plus d'antécédents médicaux opteraient plus souvent pour l'hémodialyse (Chen et al., 2017; Gilman et al., 2017; Jennette, Derebail, Baldwin, & Cameron, 2009). De même, le sentiment que faire un choix de traitement est important serait lié à la perception de symptômes pour les patient.e.s. A l'inverse, ne pas percevoir de symptômes pourrait mener les patient.e.s à remettre la prise de décision à plus tard (Erlang et al., 2015). Les patient.e.s en dialyse péritonéale ont souvent moins de comorbidités que les patient.e.s en hémodialyse. Ce sont des personnes également plus actives, qui présentent un meilleur niveau fonctionnel et cognitif et consultent leur néphrologue plus tôt et plus régulièrement (Chiang et al., 2016; Robinski, Mau, Wienke, & Girndt, 2016; Stack, 2002). Les patient.e.s en dialyse péritonéale semblent également plus informé.e.s que les personnes optant pour d'autres modalités : ils et elles assistent à plus de séances d'éducation et rapportent un niveau d'information plus élevé (Chanouzas et al., 2012; Friberg et al., 2018).

Les patient.e.s en hémodialyse en centre, rapportent un manque d'information sur les autres modalités, notamment la dialyse péritonéale (Friberg et al., 2018). Certain.e.s, bien qu'informé.e.s sur la dialyse péritonéale, craignent le risque d'infection avec cette modalité de traitement, et préfèrent s'orienter vers l'hémodialyse (Dahlerus et al., 2016). Ces patient.e.s semblent également plus nombreux.ses à dire que le choix de traitement n'a pas été le leur et a été celui de leur néphrologue uniquement (Dahlerus et al., 2016; Robinski, Mau, Wienke, & Girndt, 2015). D'autres facteurs, notamment la distance du centre de dialyse peut également être un frein à la mise en place de l'hémodialyse (Griva et al., 2013).

Les personnes âgées et ayant des comorbidités auraient moins accès à la transplantation que les autres (Couchoud, Bayat, Villar, Jacquelinet, & Ecochard, 2012; Oniscu, Schalkwijk, Johnson, Brown, & Forsythe, 2003; Tong et al., 2014). De même, chez les personnes déjà dialysées, l'utilisation d'une dialyse non-autonome (e.g., hémodialyse en centre) ainsi que certaines pénuries régionales d'organes seraient liées à une plus faible probabilité d'être inscrit sur une liste d'attente (Bayat et al., 2015). Toutefois, la plupart des patient.e.s

semblent informé.e.s de la possibilité d'une transplantation par donneur.euse vivant.e (De Groot et al., 2012). Certains éléments du suivi néphrologique ou de l'histoire de vie des patient.e.s peuvent empêcher les individus d'avoir recours à ce type de transplantation. En effet, les patient.e.s qui envisagent ce traitement peuvent exprimer un manque de communication avec leur néphrologue. De même, le processus pré-transplantation est considéré comme long et laborieux par certain.e.s patient.e.s (Wachterman, McCarthy, Marcantonio, & Ersek, 2015). En ce qui concerne spécifiquement la transplantation par donneur.euse décédé.e, les études sont plus rares et plus anciennes. Une expérience négative avec une précédente transplantation serait un frein pour s'inscrire sur la liste d'attente pour la transplantation (Holley, McCauley, Doherty, Stackiewicz, & Johnson, 1996). De même, les patient.e.s avec une faible littératie en santé (i.e., capacité à comprendre les informations médicales) aurait moins accès à ce traitement (Taylor et al., 2019). Certaines études ont également montré que les femmes, les personnes noires et les personnes issues d'un milieu socio-économique défavorisé étaient moins susceptibles d'avoir accès à la transplantation (Alexander & Sehgal, 1998; Couchoud et al., 2012; Hamoda et al., 2019; Oniscu et al., 2003). En particulier, ces dernières ne feraient pas les bilans de santé nécessaires à la mise en place de ce traitement. La non-complétion de cette étape ne serait pas due à un manque d'intérêt pour la transplantation (rapporté pour seulement 3% des patient.e.s). Ces personnes resteraient ainsi à cette étape pendant une période plus longue, sans être inscrites sur la liste d'attente pour la transplantation (Alexander & Sehgal, 1998).

Les patient.e.s choisissant un traitement conservateur sont plus affectés dans leur statut fonctionnel que les patient.e.s optant pour la dialyse (Chanouzas et al., 2012). Toutefois, les patient.e.s choisissant cette option de traitement rapportent une bonne satisfaction de leur santé avec leur traitement médicamenteux, ce qu'ils et elles invoquent comme une raison pour ne pas choisir la dialyse (Johnston & Noble, 2012).

Une seule étude s'est intéressée au rôle potentiel de la santé mentale des patient.e.s sur le choix de traitement. Si certains facteurs sociodémographiques, médicaux ou liés à la prise en charge des patient.e.s semblent associés au choix de traitement, la dépression et l'anxiété ne semblent pas être liées au choix de modalité de dialyse (Bezerra, Silva, & Elias, 2018). Néanmoins cette étude ne décrivait pas assez précisément sa méthodologie et n'employait

pas des analyses statistiques permettant de conclure à une réelle absence d'impact de la santé mentale des patient.e.s sur leur choix de traitement.

3.2.2. Facteurs personnels

Selon une revue de la littérature sur le choix de traitement dans la MRC, les patient.e.s prennent leur décision de traitement selon leurs valeurs (Harwood & Clark, 2013). Néanmoins, les auteur.rice.s ne définissent pas ce que regroupe le terme « valeur ». Un point important retrouvé, quelle que soit la modalité choisie ou envisagée, est la priorité accordée à la qualité de vie par rapport à la longévité (Morton et al., 2012). Cette qualité de vie peut englober la possibilité de voyager mais aussi d'avoir un traitement plus flexible. Ces valeurs peuvent également avoir trait à des valeurs de vie familiale : l'importance de partager des moments avec ses proches, par exemple (Murray et al., 2009b; Walker et al., 2016).

Elles peuvent varier d'un patient.e à un.e autre. En particulier, on observe des différences selon la modalité de traitement choisie. Les patient.e.s optant pour une dialyse à la maison (péritonéale ou hémodialyse) rapportent choisir cette modalité de traitement du fait d'un plus grand désir d'indépendance et de contrôle (Harwood & Clark, 2013; Robinski et al., 2015). Au contraire, les patient.e.s en hémodialyse en centre semblent évoquer l'aspect rassurant de l'aide médicale et la rencontre avec d'autres patient.e.s lors des séances de dialyse (Friberg et al., 2018; Griva et al., 2013). Les personnes âgées qui refusent la dialyse et qui optent pour un traitement conservateur invoquent notamment leur âge et l'aspect trop intrusif et contraignant de la dialyse (Llewellyn et al., 2014).

Parmi les éléments importants pris en compte par les patient.e.s, on retrouve également le sentiment de capacité à faire face au traitement choisi (Chanouzas et al., 2012; Griva et al., 2013). Ainsi, certain.e.s patient.e.s rapportant une peur des piqûres ou redoutant la douleur et certains effets secondaires du traitement se dirigent vers d'autres modalités que l'hémodialyse. Les patient.e.s peuvent également appréhender les conséquences corporelles dues aux abords vasculaires (e.g., fistule) ou les symptômes et effets secondaires de cette modalité de traitement (Griva et al., 2013). Au contraire, la peur des infections peut en amener certain.e.s à ne pas choisir la dialyse péritonéale (Griva et al., 2013; Morton, Tong, Webster, Snelling, & Howard, 2011a). Comme nous avons pu l'évoquer précédemment, la présence de soignant.e.s peut être un élément rassurant pour certain.e.s patient.e.s qui, de fait, optent plutôt pour une hémodialyse en centre (Robinski et al., 2015).

Le degré d'adéquation de la technique avec le mode de vie du ou de la patient.e semble être un élément décisif dans le processus de choix de traitement (Chanouzas et al., 2012; Prakash et al., 2015). Ces résultats font échos à ceux de plusieurs études qualitatives ayant porté sur le sujet (Harwood & Clark, 2013; Walker et al., 2016). Si la dialyse est vue comme forcément intrusive dans la vie des patient.e.s, ces dernièr.e.s cherchent à minimiser son impact et souhaitent trouver une modalité de traitement leur permettant de maintenir une vie « normale » (Harwood & Clark, 2013). Les patient.e.s optant pour différentes modalités de traitement ont des priorités différentes concernant les caractéristiques importantes de leur traitement (Morton, Tong, Webster, Snelling, & Howard, 2011b). Parmi les facteurs liés au mode de vie des patient.e.s on retrouve plusieurs éléments. Cela peut impliquer notamment la possibilité de travailler, en particulier pour les patient.e.s plus jeunes (Valson et al., 2018). Les personnes optant pour la dialyse péritonéale ou l'hémodialyse à la maison rapportent l'importance de la flexibilité du traitement et de l'avantage de pouvoir faire le traitement dans un environnement connu (i.e., la maison) (Tong et al., 2013; Wuerth et al., 2002). Quant aux patient.e.s dialysé.e.s en centre, ils ou elles évoquent le côté positif d'avoir des jours sans dialyse (Friberg et al., 2018). Cependant, ces études ont été menées auprès de patient.e.s déjà sous traitement. Dans l'étude de Morton et ses collègues (2011), les chercheur.euse.s ont interrogé les patient.e.s au stade pré-dialyse. Pour ces derniers, trois caractéristiques seraient importantes au regard de leur choix de dialyse : la survie, le fait d'avoir des jours sans dialyse ainsi que la commodité de la technique, notamment le fait de dialyser à la maison (Morton et al., 2011).

Au-delà des valeurs et de l'impact potentiel du traitement sur le mode de vie des individus, c'est la façon d'envisager leur avenir qui se joue pour les patient.e.s (Llewellyn et al., 2014). Par exemple, le désir de transplantation semble varier d'un.e patient.e à un.e autre, parfois dans des extrêmes : pour certain.e.s patient.e.s, il s'agit d'un objectif central pour d'autres cette option n'est même pas envisagée. Les patient.e.s peuvent demeurer ambivalent.e.s vis-à-vis de cette possibilité de traitement (Morton et al., 2010a; Wachterman et al., 2015). Une source d'ambivalence concerne l'origine du don. Dans le cas d'une transplantation par donneur.euse vivant.e., certain.e.s patient.e.s craignent que leur proche développe une insuffisance rénale dans le futur. Quant à la transplantation par donneur.euse décédé.e, certain.e.s patient.e.s craignent le fait que ne pas connaître les antécédents du donneur.euse

mette à mal le succès de la transplantation (Wachterman et al., 2015). Certain.e.s patient.e.s rapportent que l'attente du greffon est désagréable et cela pourrait les guider vers d'autres types de traitement (Morton et al., 2010a). La vision du futur diffère également en fonction des types de dialyse. Alors que l'hémodialyse est envisagée comme une modalité « à vie », la dialyse péritonéale est vue comme une modalité de courte durée et moins efficace que son homologue (Griva et al., 2013). Chez les patient.e.s âgé.e.s, la façon d'envisager l'avenir peut se manifester différemment selon leur choix. Pour le traitement conservateur, les patient.e.s semblent vivre au jour le jour et éviter de penser à l'avenir (Visser et al., 2009). Lovell et ses collègues (2017) ont mis en évidence les différences de discours autour des options de traitements. Si le discours des patient.e.s sur la dialyse était axé sur la longévité, celui sur le traitement conservateur se focalisait sur la qualité de vie et l'indépendance. En particulier, pour les patient.e.s âgé.e.s choisissant un traitement conservateur, la mort semble inévitable et ces derniers voient peu de bénéfices à être dialysé.e.s à un âge avancé (Johnston & Noble, 2012). En effet, certain.e.s patient.e.s âgé.e.s choisissent de s'orienter vers des traitements conservateurs puis palliatifs car ils disent accepter le stade terminal de la maladie (Morton et al., 2010b). Toutefois, ce traitement semble sérieusement envisagé par très peu personnes (Lovell et al., 2017).

3.3. Facteurs sociaux

Certains facteurs sociaux peuvent être liés au choix de certaines modalités de dialyse. Tout d'abord, le contexte de prise en charge et la grande visibilité de l'hémodialyse renforcerait l'idée que cette modalité est la norme (Griva et al., 2013). En ce qui concerne les modalités de dialyse à domicile, les patient.e.s envisageant une dialyse péritonéale sont plus souvent marié.e.s et/ou vivent en couple (Chanouzas et al., 2012; Chiang et al., 2016; Stack, 2002). De plus, les hommes vivant en concubinage sont plus susceptibles d'avoir recours à une dialyse à la maison que les femmes dans la même situation de vie (Friberg et al., 2018). La religion semble également jouer un rôle dans le processus de prise de décision. En particulier dans le cas de la transplantation, notamment la transplantation par donneur.euse vivant.e, certain.e.s patient.e.s croyant.e.s rapportent la recherche d'une validation décisionnelle auprès d'instances ou de communautés religieuses (Hanson et al., 2015).

Les dialyses à la maison requièrent pour les patient.e.s de prendre en compte la place du matériel dans leur lieu de vie. Ainsi, certains invoquent le fait d'avoir un domicile assez

spacieux comme un facteur déterminant leur choix pour la dialyse péritonéale par exemple (Friberg et al., 2018). Les patient.e.s peuvent être confronté.e.s à des contraintes de ressources, notamment de place en centre de dialyse par exemple, ce qui guidera leur choix vers d'autres modalités de traitement (Morton et al., 2010a).

Dans certaines circonstances, les patient.e.s peuvent choisir de donner le pouvoir décisionnaire aux néphrologues, notamment lorsqu'ils ou elles font face à une détresse émotionnelle importante qui les empêche de faire le choix eux-mêmes (Loiselle et al., 2016). Même dans les cas où les patient.e.s prennent part à la décision, le ou la néphrologue reste une figure centrale. En effet, ce.tte dernièr.e joue un rôle important dans le déclenchement du processus de choix de traitement. Il s'agit d'une figure de référence pour guider le choix à faire, parfois sous forme de dialogues et d'autres fois sous forme d'une recommandation plus directe (Erlang et al., 2015). En effet, les patient.e.s accordent beaucoup de valeur à l'expertise médicale des néphrologues. De leur côté, les infirmièr.e.s sont apprécié.e.s pour leur accessibilité et le soutien émotionnel qu'ils ou elles peuvent fournir (Loiselle et al., 2016). Ainsi, la confiance qu'accorde le ou la patient.e à l'équipe soignante est cruciale dans le processus de prise de décision (Aasen et al., 2012; Murray et al., 2009). Lorsque le ou la patient.e a une figure de confiance dans l'équipe soignante, celle-ci peut lui permettre de mieux accepter la nécessité de la dialyse (Loiselle et al., 2016). Par ailleurs, la façon, plus ou moins favorable, de présenter les différentes options de traitement peut également influencer le choix des patient.e.s (Morton et al., 2010a).

Un pan de la littérature a mis en avant le désir des personnes âgées que les décisions soient prises par les soignant.e.s (Murray et al., 2009b). Néanmoins, cela ne semble pas être le cas de tou.te.s. En effet, les patient.e.s rapportant peu d'informations et de discussions avec leur néphrologue et rapportant une place peu active dans ce processus semblent moins satisfait.e.s de leur modalité de traitement (Ladin et al., 2016). Le nombre et le type de comorbidités pourraient, en plus de l'âge, mieux expliquer le désir des patient.e.s de ne pas être actif.ve.s dans le processus de prise de décision (Chi, Wolff, Greer, & Dy, 2017). Au-delà d'une influence directe sur le choix de traitement, le ou la néphrologue peut aussi fournir un soutien décisionnel. Dans le cas d'une transplantation par donneur.euse vivant.e par exemple, les patient.e.s expriment un besoin de réassurance quant aux conséquences du don pour leur proche (Hanson et al., 2015). Les professionnel.le.s de santé sont également une

source de soutien social informationnel et d'estime. Le soutien fourni par les professionnel.le.s de santé est un prédicteur du conflit décisionnel. Ainsi, il pourrait permettre aux patient.e.s d'être moins incertain.e.s quant à leur choix (Chen et al., 2017).

La rencontre avec les pairs est également très importante pour les patient.e.s. Pouvoir rencontrer d'autres personnes déjà sous traitement est jugé très positivement par ces dernièr.e.s (Griva et al., 2013). Par ailleurs, le partage d'expérience d'autres patient.e.s peut guider les individus dans leur choix et comporte plusieurs intérêts pour les personnes confrontées à la décision de traitement. Le partage d'expérience est un moyen pour les patient.e.s d'obtenir des informations, notamment expérientielles (Loiselle et al., 2016; Morton et al., 2010a). Cela peut les aider à mieux se représenter l'impact que peuvent avoir les différentes thérapeutiques dans leur vie (Loiselle et al., 2016). Rencontrer d'autres patient.e.s peut également être vecteur de confiance en soi pour les personnes envisageant les dialyses à la maison, par exemple (Walker et al., 2016). En effet, les rencontres avec les pairs peuvent amener à une motivation quant à la possibilité de vivre une vie fonctionnelle avec la dialyse (Loiselle et al., 2016). Par ailleurs, l'influence des opinions d'autres patient.e.s sur le choix de traitement serait plus forte que celle d'un médecin (Winterbottom et al., 2012). Le partage d'expérience d'autres patient.e.s peut également être jugé très bénéfique par les proches de ces dernièr.e.s assistant à ces rencontres (Morton et al., 2010a).

Résumé sur les facteurs individuels et sociaux associés au choix de traitement :

- La période du choix de traitement est un évènement particulièrement stressant pour les patient.e.s.
- Certain.e.s ont l'impression d'avoir peu de contrôle sur leur choix de traitement.
- Ce n'est pas un processus linéaire et les patient.e.s peuvent souvent remettre à plus tard leur décision.
- Des facteurs sociodémographiques (e.g., statut marital, âge) et médicaux (e.g., comorbidités) semblent liés à certains types de traitement.
- A un niveau personnel, les patient.e.s prennent en compte différents éléments pour prendre leur décision. Parmi eux, on trouve : leurs valeurs, leur sentiment de capacité à faire face au traitement, l'adéquation de la technique avec leur mode de vie et leur manière d'envisager l'avenir.

- Les patient.e.s prennent leur décision dans un contexte social, en lien avec les équipes médicales qui occupent une place importante de guide et de soutien ainsi que les autres patient.e.s qui peuvent influencer leurs opinions et leur sentiment d'auto-efficacité.

3.4. Facteurs liés à la famille

3.4.1. Généralités

Une revue de la littérature portant sur la décision médicale partagée a mis en évidence le rôle de la famille dans cette dernière (Morton et al., 2010). Comme nous l'avons montré précédemment, la présence de la famille est vue comme un facilitateur de la décision médicale partagée et son absence est perçue comme un frein par les patient.e.s. Néanmoins, dans le cas où les proches participent à la consultation, il semble important de s'adresser aux patient.e.s (Joseph-Williams et al., 2014). Selon les recommandations de la National Kidney Foundation/Kidney Disease Outcomes Quality Initiative, l'éducation pré-dialyse doit être proposée aux membres de la famille du ou de la patient.e car ces derniers pourraient influencer la décision à prendre (National Kidney Foundation, 2006). Néanmoins, les études sur la prise de décision de traitement dans la MRC comprenant une mesure auprès des proches des patient.e.s sont encore peu nombreuses. La vaste majorité est qualitative (Morton et al., 2010). Toutefois, certaines ont pu montrer que les choix de traitement ont tendance à être pris soit conjointement avec les membres de la famille, soit après les avoir consultés (Griva et al., 2013).

3.4.2. Rôles et place de la famille

La littérature sur la MRC a montré que les proches pouvaient tenir différents rôles dans la prise de décision de traitement. Ces rôles de la famille dans la maladie et la prise de décision de traitement peuvent varier tout le long de la prise en charge et dépendre des besoins des lieux de soins (Morton et al., 2010a; O'Hare et al., 2017). En effet, si l'implication de la famille est parfois attendue par les équipes, d'autres fois sa place au sein du système de soin est mal définie et les attentes vis-à-vis des proches semblent floues (O'Hare et al., 2017).

Tout d'abord, les proches peuvent fournir un soutien à la personne malade qui peut prendre un certain nombre de formes : émotionnel, physique, spirituel, etc. Cela peut également se

manifester en essayant de donner une vision positive de la situation (de Rosenroll et al., 2013). Ce soutien familial est associé à un moindre conflit décisionnel chez les patient.e.s (Chen et al., 2018). La famille peut également avoir un rôle d'aide à l'acceptation de la nécessité de la dialyse (Loiselle et al., 2016). L'aide fournie par les proches peut aussi être instrumentale, notamment dans le cas où les patient.e.s ont besoin d'aide pour se déplacer sur le lieu de leurs consultations (O'Hare et al., 2017). De plus, l'entourage des patient.e.s peut également fournir un soutien informatif à ces dernièr.e.s (Harwood & Clark, 2014). En effet, les proches peuvent rechercher et/ou fournir des informations aux patient.e.s ainsi que faciliter leur compréhension notamment lorsqu'ils ou elles assistent aux consultations et séances d'ETP (de Rosenroll et al., 2013; Loiselle et al., 2016).

En plus de ce soutien informationnel aux patient.e.s, les membres de la famille peuvent fournir des informations à l'équipe soignante afin de faciliter le processus de prise de décision (Loiselle et al., 2016; O'Hare et al., 2017). Ainsi, les proches des patient.e.s peuvent avoir un rôle de pont entre les patient.e.s et l'équipe médicale (O'Hare et al., 2017). Certain.e.s décrivent également un rôle de porte-parole du ou de la patient.e afin de défendre ses intérêts auprès de l'équipe médicale (de Rosenroll et al., 2013). Au contraire, certaines familles peuvent exercer une pression sur le ou la patient.e afin que ce.tte dernièr.e choisisse une option de traitement en accord avec leurs désirs (Morton et al., 2010a). Par ailleurs, quand la prise de décision est trop anxiogène pour les patient.e.s, certain.e.s peuvent donner le pouvoir décisionnaire à un membre de leur famille (Loiselle et al., 2016).

Enfin, les proches des patient.e.s peuvent également avoir un rôle de partage d'opinion. Comme nous l'avons évoqué, la plupart des patient.e.s parle des traitements avec leur entourage (Griva et al., 2013). A cette occasion, les proches peuvent communiquer et délibérer avec le ou la patient.e à propos des différentes modalités de traitement, en pesant le pour et le contre des différents choix (de Rosenroll, 2011; Sheu et al., 2012). En cela, il a été montré que les valeurs et les préférences des proches peuvent également être impliquées dans la prise de décision (Morton, Tong, Howard, Snelling, & Webster, 2010c).

Quelques études se sont intéressées aux préférences de traitement des proches des patient.e.s (Griva et al., 2013; Karlin, Chesla, & Grubbs, 2019; Morton et al., 2012a; Walker et al., 2015). Toutefois, certaines d'entre elles présentent le point de vue des patient.e.s et de leurs proches conjointement, sans distinguer s'il s'agit de celui des un.e.s ou des autres (Griva

et al., 2013; Morton et al., 2010a; Walker et al., 2015). Les proches peuvent évoquer les restrictions potentiellement impliquées par la dialyse péritonéale dans leur vie quotidienne et souhaitent pouvoir avoir du « répit » vis-à-vis des traitements (Griva et al., 2013; Morton et al., 2011b). Ces dernièr.e.s, au même titre que les patient.e.s, accordent de l'importance à la possibilité de pouvoir se déplacer et voyager en dépit de la dialyse (Morton et al., 2012a). Néanmoins, les proches interrogé.e.s dans cette étude étaient tou.te.s issu.e.s de familles de patient.e.s dialysant à la maison. En ce qui concerne le traitement conservateur, certains membre de la famille des patient.e.s ne considèrent pas celui-ci comme un traitement viable (Karlin et al., 2019). Ainsi, la famille a un rôle important dans la prise de décision et le choix de traitement a des implications pour les proches des patient.e.s. De ce fait, certain.e.s auteur.rice.s peuvent défendre l'inclusion des membres de la famille dans les séances d'éducation sur le choix de traitement (Loiselle et al., 2016; National Kidney Foundation, 2006). De plus, les proches apprécient la possibilité de rencontrer d'autres patient.e.s et/ou proches de patient.e.s suivant certaines modalités de dialyse (Morton et al., 2010a).

La famille peut également influencer indirectement le choix des patient.e.s. Dans le cas des personnes âgées par exemple, ces dernières ne souhaitent pas être un fardeau pour leur famille et cela pourrait les mener à choisir les traitements conservateurs (Harwood & Clark, 2014b; Morton et al., 2010c). De plus, comme nous l'avons présenté précédemment, les patient.e.s prennent leur décision de traitement selon leurs valeurs. Ces dernières peuvent également inclure des valeurs familiales (Harwood & Clark, 2013). Par exemple, la possibilité de pouvoir voyager peut avoir trait à l'envie de se réunir en famille (Ladin et al., 2016). De même, nous avons évoqué l'importance, pour les patient.e.s, de maintenir leur style de vie. Cela peut inclure la vie de famille (Morton et al., 2010b). Les proches et le contexte familial des individus peuvent avoir différents rôles et exercer différents types d'influence sur la décision des patient.e.s (Hussain, Flemming, Murtagh, & Johnson, 2015; Morton et al., 2010c; Rini et al., 2011). La place de la famille dans le choix de traitement a été particulièrement étudiée dans le cancer mais demeure peu investiguée dans d'autres maladies chroniques (Laidsaar-Powell et al., 2013; Lamore et al., 2017). Nous détaillerons et illustrerons l'impact de ce type d'influence selon les modalités de traitement dans la partie suivante.

3.4.3. Spécificités selon les modalités de traitement

La famille influence, différemment et à des degrés divers, le choix de traitement selon la modalité envisagée. En effet, les circonstances familiales sembleraient peser plus dans le processus de prise de décision chez les patient.e.s en dialyse péritonéale que chez les personnes optant pour une hémodialyse en centre (Chanouzas et al., 2012). En particulier, dans le cadre d'une modalité de dialyse à la maison, le soutien familial apparaît comme un élément crucial pour le recours à ces techniques (Valson et al., 2018; Wong et al., 2016). Choisir un traitement à la maison peut également permettre aux patient.e.s d'être plus présent.e.s auprès de leur famille et de s'occuper de leurs enfants (Morton et al., 2010c). Dans le cadre d'une hémodialyse à la maison par exemple, les patient.e.s et les proches s'inquiètent du fardeau que cela peut représenter pour la famille. Cela peut aussi bien inclure l'impact émotionnel sur les aidant.e.s, l'impression d'imposer une certaine responsabilité aux proches, le besoin d'impliquer la famille et d'avoir une alliance forte avec son/ses aidant.e.s ainsi que la nécessité de médicaliser la maison (Walker et al., 2015). De même, une famille au sein de laquelle les interactions sont positives pourrait faciliter la mise en place d'une dialyse péritonéale. La culture familiale et les connaissances des proches quant à cette technique de traitement pourraient également jouer un rôle dans la mise en place de cette modalité (Ahmadi, Jalali, & Jalali, 2018). Les proches des patient.e.s se sentent également particulièrement concerné.e.s quand ce choix de traitement est envisagé (Tong et al., 2013).

La littérature sur la place de la famille dans le choix de traitement dans la MRC s'est peu intéressée à l'hémodialyse en centre. Néanmoins, il semblerait que les patient.e.s choisissant l'hémodialyse ne souhaitent pas impliquer leurs proches dans leur traitement. De plus, comparativement aux patient.e.s en dialyse péritonéale, les patient.e.s en hémodialyse sont moins nombreux.ses à considérer que leur famille est importante dans le processus de choix de traitement (Wuerth et al., 2002). Toutefois, comme nous l'avons vu, l'absence d'aidant.e pour mettre en place les dialyses à la maison peut mener certaines personnes à choisir l'hémodialyse (Walker et al., 2015). De même, des conflits au sein de la famille pourrait amener les patient.e.s à repousser leur choix de traitement et opter pour l'hémodialyse (Ahmadi et al., 2018). Il semble important de noter que l'hémodialyse serait considérée par les patient.e.s comme étant moins perturbatrice de la vie familiale des patient.e.s que la dialyse péritonéale (Valson et al., 2018).

Etant donné le faible nombre d'études s'étant intéressées au traitement conservateur et au processus de décision qui y est associé, les recherches sur la place de la famille dans ce dernier sont relativement rares. Nous savons néanmoins que les membres de la famille du ou de la patient.e envisagent rarement le traitement conservateur comme une option viable (Karlin et al., 2019; Morton et al., 2012b). Les patient.e.s choisissent de discuter ou non de la décision de ne pas être dialysé.e.s avec leur famille. Certain.e.s prennent une décision tout à fait autonome, d'autres souhaitent en discuter avec leurs proches (Johnston & Noble, 2012). L'idée de ne pas vouloir être un poids pour leur famille est un discours qu'on retrouve fréquemment chez les patient.e.s choisissant un traitement conservateur (Harwood & Clark, 2014; Johnston & Noble, 2012; Tonkin-Crine et al., 2015).

En ce qui concerne la transplantation, les patient.e.s voient très différemment la transplantation avec donneur.euse vivant.e comparativement à celle avec donneur.euse décédé.e. A l'instar de l'hémodialyse, la transplantation avec donneur.euse décédé.e a peu fait l'objet de recherches sur le processus de prise de décision. Alors que celle-ci peut être considérée par les patient.e.s comme une réutilisation d'un organe qui ne sert plus, ce n'est pas le cas pour la transplantation avec donneur.euse vivant.e (Waterman et al., 2006). En effet, le choix de transplantation avec donneur.euse décédé.e est souvent lié au souhait de ne pas avoir recours à la transplantation avec donneur.euse vivant.e. Les raisons rapportées sont la peur de changements dans la relation receveur.euse-donneur.euse (e.g., différence de pouvoir) mais également l'inquiétude et le sentiment d'obligation envers la personne qui fait don de son rein (De Groot et al., 2012). Les patient.e.s ayant choisi d'être greffé.e.s avec le rein d'une personne décédée semblent souhaiter vivre leur maladie de manière indépendante (Waterman et al., 2006).

La transplantation issue d'un.e donneur.euse vivant.e semble mobiliser différemment les patient.e.s sur le plan familial. En effet, si celle-ci peut renforcer les liens entre les deux parties (i.e., patient.e et donneur.euse), elle peut, plus rarement, déclencher des tensions entre ces dernières (Ralph et al., 2017). De plus, les patient.e.s auraient des difficultés à parler de la transplantation par donneur.euse vivant.e avec leurs proches, et attendraient que ces derniers en parlent d'eux-mêmes (Jones & Cornwall, 2018; Waterman et al., 2006). Dans une revue de la littérature récente portant sur les attentes et les attitudes des patient.e.s vis-à-vis de la transplantation rénale, la famille apparaît dans trois des six grands thèmes identifiés par

les auteur.rice.s. Ces thématiques touchent non seulement à la relation patient.e-donneur.euse (potentiel.le) mais également au contexte et au soutien familiaux de manière plus générale (Hanson et al., 2015). En effet, les patient.e.s rapportent un sentiment de dette, de responsabilité ou bien de gratitude envers leur donneur.euse et anticipent un regret du don de la part de ce.tte dernièr.e (Spiers, Smith, & Drage, 2016; Waterman et al., 2006). Les patient.e.s peuvent rapporter une certaine pression de leur famille et peuvent culpabiliser de risquer la vie de leur proche (Tong et al., 2009). A l'inverse, les donneur.euse.s peuvent parfois ressentir une certaine pression familiale à donner un rein mais aussi une pression de la part des néphrologues (De Groot et al., 2012).

Si l'acte de donner un rein peut être quelque chose de très « naturel » pour les donneur.euse.s, accepter ce rein semble plus complexe (Tong et al., 2012). En effet, les patient.e.s rapportent qu'accepter le rein d'un.e proche dépend beaucoup de la nature de leur relation avec ce.tte dernièr.e (Tong et al., 2009). Du côté du donneur.euse potentiel.le, plusieurs facteurs semblent jouer un rôle dans le désir d'être donneur.euse ou non. Parmi ceux-ci on trouve notamment l'ethnicité, le niveau d'étude ainsi que la relation au patient. En effet, les enfants seraient plus susceptibles de souhaiter devenir donneur.euse.s que les autres membres de la famille (Tumin et al., 2015). Toutefois, dans cette étude, les auteur.rice.s ont comparé les participant.e.s sans distinguer les différentes relations au sein du groupe réunissant les proches qui ne sont pas les enfants (e.g., partenaire, parents). Au-delà de ces facteurs sociodémographiques, plusieurs éléments peuvent amener les proches de patient.e.s à donner un rein. En effet, l'altruisme, un sentiment de responsabilité, l'acceptation des risques encourus, les attentes familiales, les bénéfices potentiels à être donneur.euse vis-à-vis de la vie familiale et de leur relation avec le ou la patient.e ainsi que l'accord de cette décision avec des convictions religieuses ou spirituelles peuvent amener une personne à être donneuse (De Groot et al., 2012; Tong et al., 2012). A l'inverse, les raisons principales avancées par les proches de patient.e.s vivant avec une MRC pour ne pas être donneur.euse.s sont : la peur de la chirurgie, les contre-indications médicales ainsi que les objections familiales (Tumin et al., 2015).

Au-delà du choix de traitement, les patient.e.s vivant avec une MRC à un stade avancé et leurs proches sont également confronté.e.s à la maladie en elle-même. Sa présence dans la vie de chacun.e nécessite une adaptation de la part des individus, notamment un ajustement psychologique.

Résumé sur le rôle de la famille dans le choix de traitement :

- Les patient.e.s consultent souvent leur famille pour faire leur choix de traitement.
- La famille peut influencer directement (e.g., partage d'opinion) ou indirectement (e.g., valeurs familiales) le choix de traitement des patient.e.s.
- L'entourage peut tenir plusieurs rôles dans le processus de décision de traitement : soutien (émotionnel, informatif, instrumental), partage d'opinion, interlocuteur avec les équipes médicales (i.e., partage d'information, porte-parole du patient) et parfois co-décisionnaire.
- Les proches du patient.e peuvent également avoir leurs propres représentations et avis sur les traitements.
- Certaines modalités de traitement comme la greffe par donneur.euse vivant.e ou les dialyses à la maison mobilisent davantage la famille.

Chapitre 3 : L'ajustement à la Maladie Rénale Chronique

1. Ajustement psychologique, anxiété et dépression

1.1. Définition de l'ajustement psychologique

Le concept d'ajustement a été initialement emprunté à la biologie d'après le terme « adaptation ». Dans ce domaine, cela se réfère à la manière dont une espèce s'adapte (physiologiquement et biologiquement) à son environnement (Wayne, Dunn, & Yost Hammer, 2010). Bien qu'historiquement liés, les deux termes ne doivent pas être confondus. Dans le Thésaurus des termes en Psychologie, l'ajustement est défini comme un « état d'harmonie entre les besoins internes et les demandes externes » et désigne également « les processus utilisés pour atteindre cet état » (American Psychological Association [APA], 2007). L'ajustement a été pensé selon deux grandes perspectives que l'on peut percevoir dans cette définition : l'ajustement comme processus, c'est-à-dire comment l'individu s'adapte à son environnement ; et l'ajustement comme fin, c'est-à-dire l'état d'harmonie de la personne (Wayne et al., 2010). L'ajustement est un terme très large, susceptible d'englober un grand nombre de concepts différents et pouvant être opérationnalisé de manière extrêmement variée. Si le Thésaurus des termes en Psychologie (2007) recommande d'utiliser de préférence des termes plus précis, d'autres auteur.rice.s considèrent qu'un tel concept est utile car il renvoie justement à différentes dimensions psychologiques (Razavi & Delvaux, 2008).

L'ajustement psychologique est un terme particulièrement utilisé en psychologie de la santé (Stanton, Revenson, & Tennen, 2007). La maladie peut venir bouleverser l'équilibre de vie des patient.e.s et ainsi leur demander de s'ajuster à celle-ci. Trois éléments inhérents à l'ajustement à la maladie chronique sont décrits dans la littérature (Stanton et al., 2007) :

1) Une maladie chronique demande aux patient.e.s de s'ajuster dans de multiples domaines dans leur vie,
2) L'ajustement se déroule sur plusieurs temps,
3) Les individus sont très hétérogènes concernant la manière dont ils s'ajustent à la maladie.

L'ajustement, quel que soit les éléments pris en compte pour le définir, est considéré comme un processus dynamique et non-linéaire. Il peut dépendre de l'évolution de la maladie, de la

présence ou non de symptômes etc. Bien qu'il soit principalement défini et opérationnalisé comme la présence ou l'absence de psychopathologie, l'ajustement recouvre des notions plus larges (Moss-Morris, 2013). En effet, ce concept peut recouvrir à la fois des éléments de santé mentale, d'affects négatifs, l'adaptation comportementale à la maladie (e.g., observance), la préservation d'un bon niveau fonctionnel ou encore la qualité de vie perçue (Baum, Revenson, & Singer, 2012; Stanton & Revenson, 2011). Ainsi l'ajustement recouvre des éléments émotionnels, comportementaux, physiques, cognitif et interpersonnels qui sont interdépendants (Stanton et al., 2007). Cela se reflète également dans le discours des patient.e.s lorsqu'ils ou elles expriment leur expérience d'ajustement à une maladie chronique. Cette dernière recouvre aussi bien leurs vécus émotionnels que leurs manières de faire face et l'aménagement de leurs relations (Dennison, Yardley, Devereux, & Moss-Morris, 2011).

Dans le cadre de ce travail de thèse, nous avons choisi de nous focaliser sur une partie de ce concept multidimensionnel. En effet, nous allons principalement nous intéresser à la symptomatologie anxieuse et dépressive comme indicateur d'ajustement psychologique. La principale raison pour ce choix concerne les connaissances encore très réduites sur ces deux dimensions dans notre population d'intérêt (McKercher, Sanderson, & Jose, 2013). Toutefois, il convient de souligner qu'il existe d'autres indicateurs permettant d'apprécier l'ajustement psychologique.

1.2. La dépression : définition et spécificités

Selon la cinquième édition du Manuel Diagnostique et Statistique des Troubles Mentaux (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM), les troubles dépressifs regroupent les pathologies dont « la caractéristique commune est la présence d'une humeur triste, vide ou irritable, accompagnée de modifications somatiques et cognitives qui perturbent significativement les capacités de fonctionnement de l'individu » (APA, 2013; Crocq and Guelfi, 2015, p.181). Parmi les modifications sur le plan somatique on trouve la fatigue et les troubles du sommeil et de l'appétit, par exemple. Sur le versant cognitif, on peut trouver notamment la diminution de l'attention et la présence d'idées négatives.

Le manuel précise que le trouble dépressif caractérisé est « l'affection classique dans ce groupe de troubles » (p.181). Les critères A à E correspondent au trouble dépressif caractérisé tandis que les critères A à C qualifient l'épisode dépressif caractérisé (pp.188-189) :

A. Au moins cinq des symptômes suivants sont présents pendant une même période d'une durée de 2 semaines et représentent un changement par rapport au fonctionnement antérieur ; au moins un des symptômes est soit (1) une humeur dépressive, soit (2) une perte d'intérêt ou de plaisir.
    1. Humeur dépressive quasiment toute la journée, presque tous les jours, signalée par la personne ou observée par d'autres.
    2. Diminution marquée de l'intérêt ou du plaisir pour toutes ou presque toutes les activités quasiment toute la journée, presque tous les jours.
    3. Perte ou gain de poids significatif en l'absence de régime, ou diminution ou augmentation de l'appétit presque tous les jours.
    4. Insomnie ou hypersomnie presque tous les jours.
    5. Agitation ou ralentissement psychomoteur presque tous les jours.
    6. Fatigue ou perte d'énergie presque tous les jours.
    7. Sentiment de dévalorisation ou de culpabilité excessive ou inappropriée presque tous les jours.
    8. Diminution de l'aptitude à penser ou à se concentrer ou indécision, presque tous les jours.
    9. Pensées de mort récurrentes, idées suicidaires récurrentes sans plan précis ou tentative de suicide ou plan précis pour se suicider.
B. Les symptômes induisent une détresse cliniquement significative ou une altération du fonctionnement social, professionnel, ou dans tout autre domaine importants du fonctionnement.
C. L'épisode n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance ou à une autre affection médicale.
D. La survenue de l'épisode dépressif caractérisé n'est pas mieux expliquée par un trouble schizoaffectif, une schizophrénie, un trouble schizophréniforme, un trouble délirant, ou d'autres troubles spécifiés ou non spécifiés du spectre de la schizophrénie ou d'autres troubles psychotiques.
E. Il n'y a jamais eu auparavant d'épisode maniaque ou hypomaniaque.

Ainsi, comme nous l'avons vu, la dépression comporte un ensemble de symptômes qui touchent non seulement le fonctionnement affectif mais également cognitif,

comportemental et somatique de l'individu. Par conséquent, le diagnostic d'un épisode dépressif caractérisé est particulièrement complexe lorsque celui-ci apparaît chez des personnes atteintes de pathologies somatiques. Aussi, le DSM précise que certains symptômes de l'épisode dépressif caractérisé, notamment somatiques, sont identiques à ceux de certaines affections médicales (e.g., fatigue, perte de poids etc.) (p.192). Ces recoupements de symptômes nécessitent de porter une attention particulière aux symptômes affectifs (e.g., tristesse) et cognitifs (e.g., idées de dévalorisation). Les symptômes somatiques ne doivent pas pour autant être ignorés, sauf si ces derniers sont entièrement expliqués par la pathologie somatique dont il est question.

La question des recoupements de symptômes est également soulevée dans le cadre de la MRC. Celle-ci a surtout été étudiée auprès de patient.e.s dialysé.e.s (Cukor et al., 2007; Cukor, Peterson, Cohen, & Kimmel, 2006). Plus récemment, certain.e.s chercheur.euse.s se sont intéressé.e.s au cas des patient.e.s vivant avec une MRC aux stades (1-5) précédant la nécessité de la mise en place d'un traitement de suppléance (Hedayati, Minhajuddin, Toto, Morris, & Rush, 2009; Shirazian et al., 2017).

Hedayati et ses collègues (2009) ont validé deux échelles de dépression, le Beck Depression Inventory (BDI) et le Quick Inventory of Depressive Symptomatology-Self Report, auprès de patient.e.s vivant avec une MRC de stade 2 à 5 ne suivant pas un traitement de suppléance. Les auteur.rice.s mettaient en évidence que les seuils optimaux pour identifier un épisode dépressif caractérisé chez les patient.e.s vivant avec une MRC étaient identiques à ceux utilisés pour la population générale. Toutefois, la présence de patient.e.s avec une MRC de stade 2 et 3 peut avoir influencé ces résultats. En effet, ces derniers sont moins susceptibles d'avoir des symptômes de leur maladie, notamment ceux qui rendent compliqué le dépistage de la dépression (Shirazian et al., 2017). Chez les patient.e.s à un stade plus avancé de la maladie, les résultats seraient différents. En particulier, chez les patient.e.s au stade terminal, un nombre très important de symptômes se chevauchent. Dans ces cas-là, un seuil plus élevé serait recommandé pour dépister la dépression avec les échelles de dépression comme le BDI (Cukor et al., 2006).

En particulier, certains symptômes de l'urémie (i.e., taux anormalement élevé de l'urée dans le sang) peuvent facilement être confondus avec ceux de la dépression (Tableau 3).

Tableau 3 : Chevauchement des symptômes entre l'urémie et l'épisode dépressif caractérisé, d'après Cukor (2006)

EPISODE DEPRESSIF CARACTERISE	URÉMIE
Changement de poids	**Anorexie, oedème**
Perturbation du sommeil	**Apnées du sommeil, insomnies**
Agitation psychomotrice	**Encéphalopathie**
Fatigue	**Fatigue**
Difficultés de concentration	**Dysfonctions cognitives, malaises**
Perte d'intérêt pour les activités	**Baisse de la libido, dysfonctions cognitives**
Humeur dépressive	**Irritabilité, dysfonctions cognitives**
Sentiment de dévalorisation	✕
Pensées de mort, idées suicidaires	✕

Au-delà de l'augmentation du seuil des échelles afin de dépister efficacement la dépression, Cukor et ses collègues (2006) recommandent de porter une attention particulière aux symptômes cognitifs et affectifs.

Bien qu'elle soit particulièrement étudiée, la dépression n'est pas la seule comorbidité psychiatrique touchant les patient.e.s vivant avec une MRC. L'anxiété est également très fréquente dans cette population (Cukor et al., 2007).

1.3. L'anxiété : définition et spécificités

Dans le Thésaurus des termes en Psychologie, l'anxiété est définie comme une « appréhension ou [une] peur d'un danger (réel ou imaginé) imminent, une vulnérabilité ou une incertitude » (APA, 2007). Le DSM distingue la peur de l'anxiété, bien que celles-ci soient proches et se chevauchent. En effet, la peur serait « la réponse émotionnelle à une menace imminente réelle ou perçue » tandis que l'anxiété est définie comme « l'anticipation d'une menace future » (Crocq and Guelfi, 2015, p.221). Ainsi, la peur sous-tendrait plutôt les activations somatiques et comportementales pour fuir ou combattre un danger. A l'inverse, l'anxiété serait associée à une augmentation de la vigilance afin de se préparer à faire face à une menace future, ainsi elle mènerait à des comportements d'évitement.

D'après le DSM, les troubles anxieux rassemblent l'ensemble des pathologies dont la caractéristique commune et principale est la présence « d'une peur et d'une anxiété excessives et des perturbations comportementales qui leur sont apparentées » (Crocq and Guelfi, 2015, p.221). Cette catégorie regroupe des pathologies différant par l'âge d'apparition des troubles et les objets déclenchant les symptômes. On y trouve : la phobie spécifique, le trouble d'anxiété sociale, le trouble d'anxiété généralisé, le trouble panique, l'agoraphobie, le trouble d'anxiété de séparation ainsi que le mutisme sélectif.

Il existe une forte comorbidité entre la dépression et l'anxiété (Brown, Campbell, Lehman, Grisham, & Mancill, 2001; Kessler et al., 2005). Par conséquent, dans certains cas diagnostiquer séparément chacun des troubles ne rend pas compte du fonctionnement des patient.e.s. Par exemple, le DSM précise que si l'anxiété découle de l'évolution d'un trouble dépressif, le diagnostic d'anxiété généralisée doit être écarté (Crocq & Guelfi, 2015). Des recommandations similaires ont également été présentées pour les patient.e.s en hémodialyse (Cohen, Cukor, & Kimmel, 2016).

Les symptômes des troubles anxieux peuvent être aussi bien somatiques, comportementaux, cognitifs qu'émotionnels. A titre d'exemple, parmi les symptômes de l'anxiété généralisée on trouve : la tension musculaire, l'agitation, la perturbation du sommeil et l'irritabilité (Crocq & Guelfi, 2015).

Comme pour la dépression, un chevauchement symptomatique peut être observé avec les symptômes de certaines pathologies somatiques ce qui rend difficile son diagnostic et sa prise

en charge. C'est notamment le cas de la MRC. En effet, certains symptômes anxieux peuvent également se retrouver dans l'urémie comme la fatigue, les palpitations ou l'essoufflement (Cohen et al., 2016).

L'anxiété et la dépression sont donc particulièrement difficiles à dépister auprès de patient.e.s vivant avec cette maladie. De plus, les personnes vivant avec une MRC rapportent beaucoup de facteurs de stress à l'approche du stade terminal (Harwood et al., 2009). Ainsi, évaluer leur symptomatologie anxio-dépressive semble particulièrement pertinent. Par ailleurs, l'ajustement psychologique à une maladie somatique est un concept protéiforme. Au-delà de sa définition, des auteur.rice.s ont souhaité élaborer des modèles explicatifs de l'ajustement face à des facteurs de stress (e.g., maladie somatique). En premier lieu, l'ajustement psychologique a été envisagé d'un point de vue individuel. Par la suite, des modèles plus récents ont souhaité comprendre le contexte dans lequel émergent les agents stresseurs. En particulier, des modèles dyadiques explicatifs de l'ajustement psychologique ont vu le jour. Ces derniers proposent de prendre en compte les caractéristiques d'individus au sein d'une même dyade (e.g., couple) afin d'expliquer l'apparition de symptômes anxio-dépressifs chez ces personnes, par exemple.

2. Modèles d'ajustement dyadique

Historiquement, la psychologie de la santé s'est d'abord intéressée à l'ajustement à une maladie chronique d'un point de vue individuel, celui du ou de la patient.e. Ce n'est que récemment que l'importance du contexte social et familial dans lequel survient ce type de pathologie a été reconnue. Du fait de ce bagage historique, la majorité des modèles portant sur l'ajustement psychologique des personnes l'envisage dans un cadre strictement individuel. Parmi ces modèles, on trouve notamment celui de Lazarus et Folkman (1984). Ce dernier postule que face à un évènement stressant, un individu va tout d'abord évaluer la situation comme une menace, une perte ou un défi. Il s'agit de l'évaluation primaire. Un deuxième temps d'évaluation, l'évaluation secondaire, va consister en l'estimation des ressources de l'individu pour faire face à cet évènement (e.g., contrôle perçu sur la situation). Par la suite, l'individu va mettre en place des manières de faire face appelées « stratégies de coping ». Ces dernières désignent « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux mis en place pour faire face à une situation stressante » (Lazarus & Folkman, 1984). Selon Lazarus et Folkman, les stratégies de coping peuvent être de deux types : centrées sur le problème ou

centrées sur les émotions. Les stratégies de coping centrées sur le problème vont viser à agir sur le facteur de stress en lui-même tandis que les stratégies de coping centrées sur l'émotion vont agir sur la détresse générée par cet évènement. Ce modèle est une pierre angulaire en psychologie de la santé, apparaissant dans l'ensemble des manuels sur le sujet (Baum et al., 2012; Bruchon-Schweitzer, 2002). Ainsi, plusieurs modèles élaborés par la suite ont repris les conceptions de ces auteur.rice.s (Berg & Upchurch, 2007; Bodenmann, 1995).

Bien que la recherche en psychologie se soit principalement focalisée sur l'individu, les personnes évoluent chacune dans un contexte social, en interaction avec d'autres personnes. La dyade est l'unité de base des relations interpersonnelles, amoureuses mais aussi amicales ou familiales. Même si un individu appartient à une famille ou un groupe d'amis, les interactions les plus fréquentes sont dyadiques (Kenny, Kashy, & Cook, 2006). Ainsi, dans cette perspective, les actions et émotions de l'un des membres de la dyade dépend de celles de l'autre. L'ajustement psychologique et la santé mentale du ou de la patient.e et celui de ses proches ne font pas exception. L'évolution de la recherche en psychologie et en sciences humaines a amené les chercheur.euse.s à sortir de modèles strictement individuels et proposer des modèles conjugaux notamment. Ainsi, de plus en plus, la maladie chronique est envisagée d'un point de vue dyadique et familial (Badr & Acitelli, 2017). Plusieurs modèles théoriques ont été proposés dans ce cadre.

2.1. Le modèle systémique-transactionnel de Bodenmann

En premier lieu, les chercheurs et chercheuses se sont intéressé.e.s à la dyade la plus étudiée : le couple (Untas et al., 2012). C'est notamment le cas du modèle de Bodenmann. En effet, il considère le stress comme un élément potentiellement intéractif au sein du couple (Bodenmann, 1995). Selon cet auteur, le stress individuel concerne les pressions que peut ressentir et gérer une personne individuellement. A l'inverse, le stress dyadique serait composé de stress individuel non-résolu ainsi que de stress touchant le couple en tant qu'unité (e.g., naissance d'un enfant) (Bodenmann, 1997; Bodenmann, 1995).

Selon Bodenmann (1995), la gestion dyadique du stress se découperait en plusieurs phases, reprenant en partie celles décrites par Lazarus et Folkman (1984). Dans un premier temps, il décrit une phase d'évaluation primaire, portant sur la situation. Chacun.e va évaluer la situation individuellement, estimer la perception du partenaire, jauger si le deuxième membre du couple a lui-même estimé l'évaluation de la personne et enfin synthétiser les

perceptions de chaque individu. L'évaluation secondaire porte sur l'estimation de la capacité des individus et de la dyade à faire face à l'évènement stressant. Elle se découpe en des sous-phases similaires à l'évaluation primaire (Bodenmann, 1995). Les membres du couple vont ensuite mettre en place des stratégies de coping individuelles pour faire face à la situation. Si les stratégies individuelles sont mises en échec, un coping dyadique est mis en place. Il s'agit de « l'ensemble des efforts d'un ou des deux partenaires dont l'objectif est de faire face et gérer les évènements stressants, ainsi que les tensions éprouvées par l'un.e (stress individuel) ou les deux partenaires (stress dyadique) » (Bodenmann, 1997; Bodenmann, 1995; Revenson, Kayser, & Bodenmann, 2005). Par la suite, les individus et le couple jugent les issues des stratégies mises en place.

Le modèle de Bodenmann présente principalement un intérêt historique. Il n'est pas spécifique au contexte de la maladie et il n'est pensé que sur un type de dyade : le couple. Par ailleurs, Bodenmann considère que le coping dyadique serait mis en place en deuxième intention, lorsque les stratégies d'ajustement individuelles ont été épuisées. La recherche de soutien auprès d'autres membres de l'entourage viendrait dans un troisième temps (Revenson et al., 2005). Cela ne nous semble pas adapté dans le contexte de la maladie qui touche l'ensemble du système familial. En effet, si les partenaires sont souvent les premièr.e.s aidant.e.s naturel.le.s, ce ne sont pas les seul.e.s (Bruhn, 2016; Hopkins & Pezzin, 1992).

2.2. Le modèle développemental-contextuel de Berg et Upchurch

Berg et Upchurch (2007) ont proposé un modèle développemental et contextuel du couple confronté à une maladie chronique (Figure 6). Ce modèle, comme celui de Bodenmann (1995), s'appuie sur les travaux de Lazarus et Folkman (1984). En effet, il reprend les éléments clefs du modèle transactionnel du stress : l'évaluation, le coping et l'ajustement. Ainsi, on retrouve dans le modèle de Berg et Upchurch ces trois composantes chez le ou la patient.e d'un côté et chez son partenaire de l'autre. A cela s'ajoute une évaluation et un coping dyadiques. Autrement dit, les partenaires vont évaluer et faire face ensemble à l'évènement stressant touchant l'un ou les deux des membres du couple. Contrairement à Bodenmann (1995), Berg et Upchurch considèrent que le couple va d'emblée faire face ensemble à l'évènement stressant. Autrement dit, le coping dyadique sera mis en place en première intention.

Par ailleurs, ce modèle va prendre en compte les individus et la dyade dans leur évolution au cours du temps et ceci à deux niveaux. Le premier touche à l'aspect développemental des personnes en prenant en compte la période de la vie de ces dernières (e.g., âge adulte, troisième âge). Le deuxième concerne l'évolution de la maladie à laquelle est confronté le couple (e.g., le diagnostic, les premiers temps de traitement).

Ainsi, ce modèle comporte un certain nombre de points forts : il est spécifique à la maladie chronique et permet d'envisager l'ajustement dyadique dans une perspective temporelle. Par ailleurs, de par sa spécificité au contexte de la maladie chronique, le modèle comprend la représentation de celle-ci que peut avoir chacun des deux individus dans l'évaluation du stress.

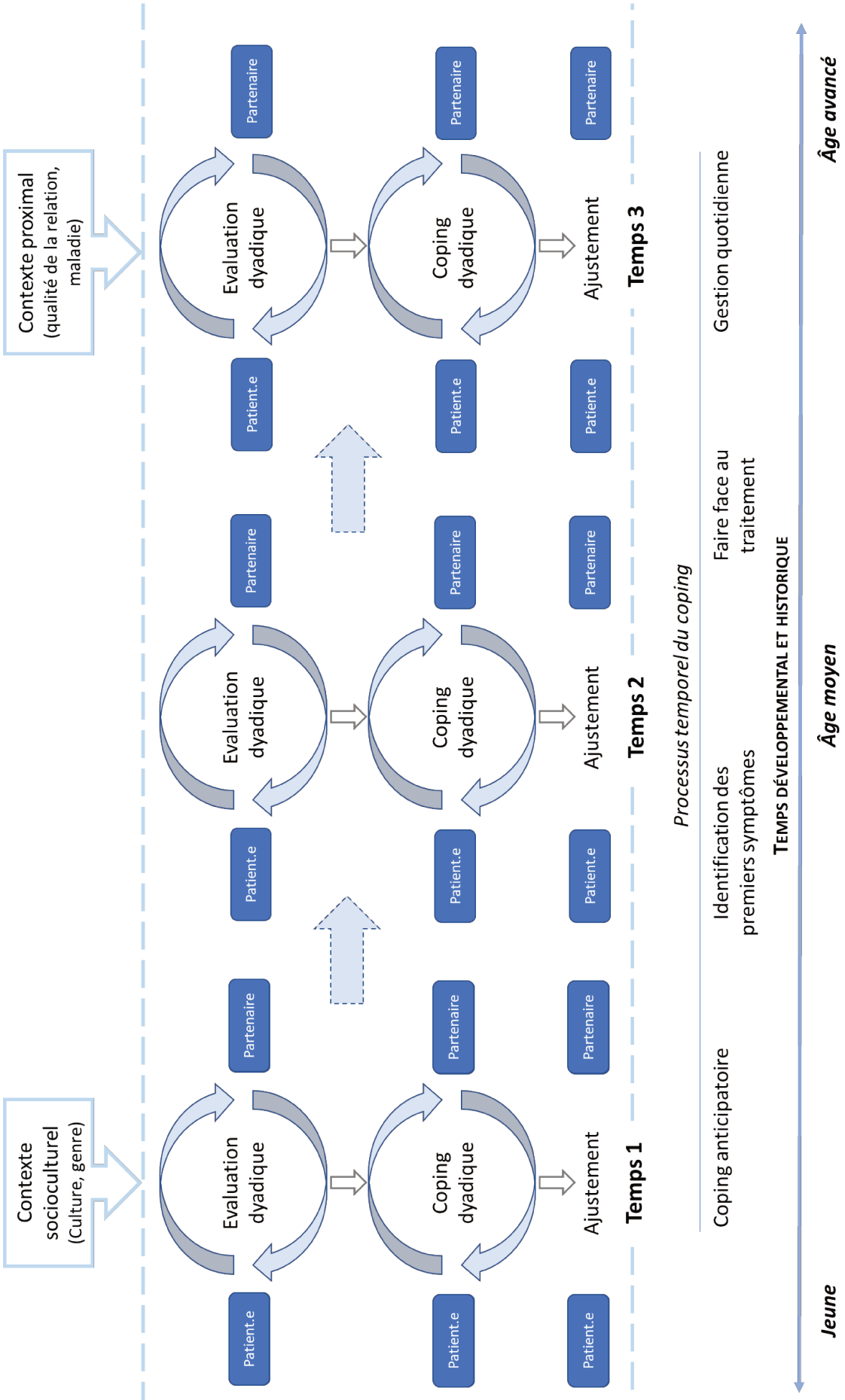


Figure 6 : Modèle développemental et contextuel de Berg et Upchurch (2007)

2.3. Le modèle cognitif et transactionnel de Badr et Acitelli

Badr et Acitelli (2017) proposent un modèle qui prend en compte l'apport des deux modèles précédents. Ce dernier permet de détailler les processus sous-jacents à l'ajustement dyadique (Figure 7).

En effet, selon ces autrices, les représentations de la maladie vont sous-tendre l'évaluation de l'appartenance du problème (« De qui est-ce le problème ? »). De plus, dans ce modèle cognitif et transactionnel, les processus d'ajustement dépendent de cette évaluation de la propriété du problème. Ainsi, si un problème est considéré comme un problème individuel, cela va inviter à la mise en place de stratégies de coping individuelles également. A l'inverse, si le problème est considéré comme un problème dyadique, cela va sous-tendre le recours à des stratégies de coping dyadiques. En fonction de l'issue de ces stratégies de coping, cela peut inviter les individus ou les dyades à réévaluer l'appartenance du problème ou bien de communiquer avec leur partenaire autour du stresseur, la maladie.

D'après ce modèle, un coping individuel débouchera sur des issues individuelles tandis qu'un coping dyadique pourra favoriser des retentissements individuels mais également relationnels.

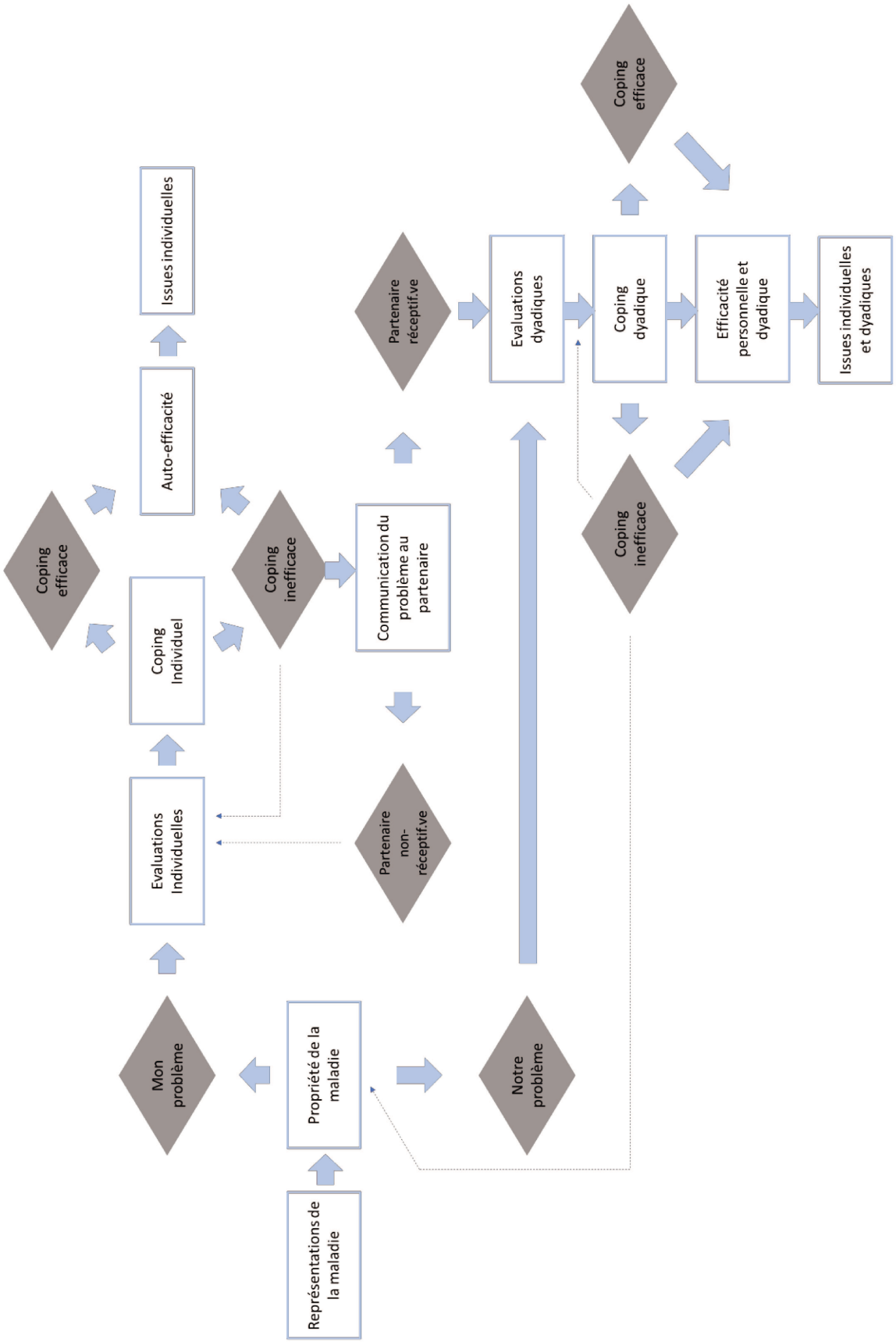


Figure 7 : Modèle cognitif et transactionnel de Badr et Acitelli (2017)

Ce modèle comporte plusieurs forces. Tout d'abord, il permet de prendre en compte les temps précédant l'évaluation de la situation. En effet, il permet de considérer les représentations de la maladie et la question du sentiment de propriété du problème auquel fait face le couple. L'idée que cette évaluation de l'appartenance du problème va guider la manière de faire face et donc également les issues individuelles et dyadiques de ce processus permet de mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à la mise en place, ou non, d'un coping dyadique. Toutefois, à l'instar des deux modèles précédents, ce dernier reste focalisé sur la dyade « couple » et ne propose pas d'intégrer d'autres types de relations. Par ailleurs, bien qu'il prenne en compte certains éléments précédant l'évaluation du problème, il ne propose pas d'inclure les antécédents individuels et dyadiques des membres du couple.

2.4. Le modèle systémique et transactionnel en santé de Untas et ses collègues

Nous avons vu précédemment que bien que la dyade la plus étudiée dans la littérature en psychologie de la santé soit le couple, ce n'est pas la seule impliquée dans l'ajustement à une maladie chronique (Bruhn, 2016; Hopkins & Pezzin, 1992). Ainsi, Untas et ses collègues (2012a) proposent un modèle visant à décrire et expliquer l'ajustement des dyades sans les restreindre au couple. Ce modèle est illustré en Figure 8.

Selon ce modèle, les antécédents individuels et relationnels (dyadiques) des individus qui composent cette dyade vont influencer les manières individuelles et dyadiques d'évaluer et de faire face à un événement stressant. Ainsi, le modèle prend en compte les caractéristiques de la dyade comme le type et la qualité de la relation, par exemple. Il incorpore également les antécédents individuels, comme la personnalité ou les caractéristiques de la maladie du ou de la patient.e.

Ce modèle postule que chaque individu composant la dyade va évaluer et faire face à un évènement stressant (e.g., maladie chronique) individuellement. Par ailleurs, à l'instar du modèle de Berg et Upchurch, celui de Untas (2012a) postule que l'entité patient.e-proche va également évaluer et faire face à cet évènement, en tant que dyade. Ainsi, Untas et ses collègues (2012a) proposent l'exemple suivant afin d'expliciter le modèle systémique et transactionnel : « Face au diagnostic d'une maladie grave, sur le plan individuel, une mère cherche des informations sur la maladie alors que sa fille exprime ses émotions et cherche du soutien auprès de son entourage. En revanche, sur le plan dyadique, elles évitent de parler de la maladie et de partager leur ressenti. » (p.107). Cela permet de mieux comprendre

comment s'articulent les stratégies de coping individuelles et dyadiques. Cette articulation concerne également la phase d'évaluation. Par ailleurs, avec ce modèle, Untas et ses collègues (2012a) mettent en avant les issues non-seulement individuelles (e.g., santé physique ou mentale) mais également dyadiques (e.g., satisfaction de la relation).

Ainsi, le modèle systémique et transactionnel comporte plusieurs intérêts. Le premier étant qu'il n'est pas circonscrit à la dyade « couple ». Il permet également de prendre en compte les antécédents de chacun, notamment la personnalité des individus. Dans le cadre de ce travail de thèse et comme nous allons le voir dans les parties suivantes, cela permet de situer et tenir compte du rôle de la personnalité dans l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches. De plus, comme le modèle de Badr et Acitelli (2017), ce modèle est spécifique au contexte de la maladie chronique. A l'instar du modèle précédent, Untas et ses collègues (2012) proposent un modèle reposant sur les apports de propositions théoriques antérieures comme le modèle de Lazarus et Folkman (1984), de Berg et Upchurch (2007) ou de Bodenmann (1995).

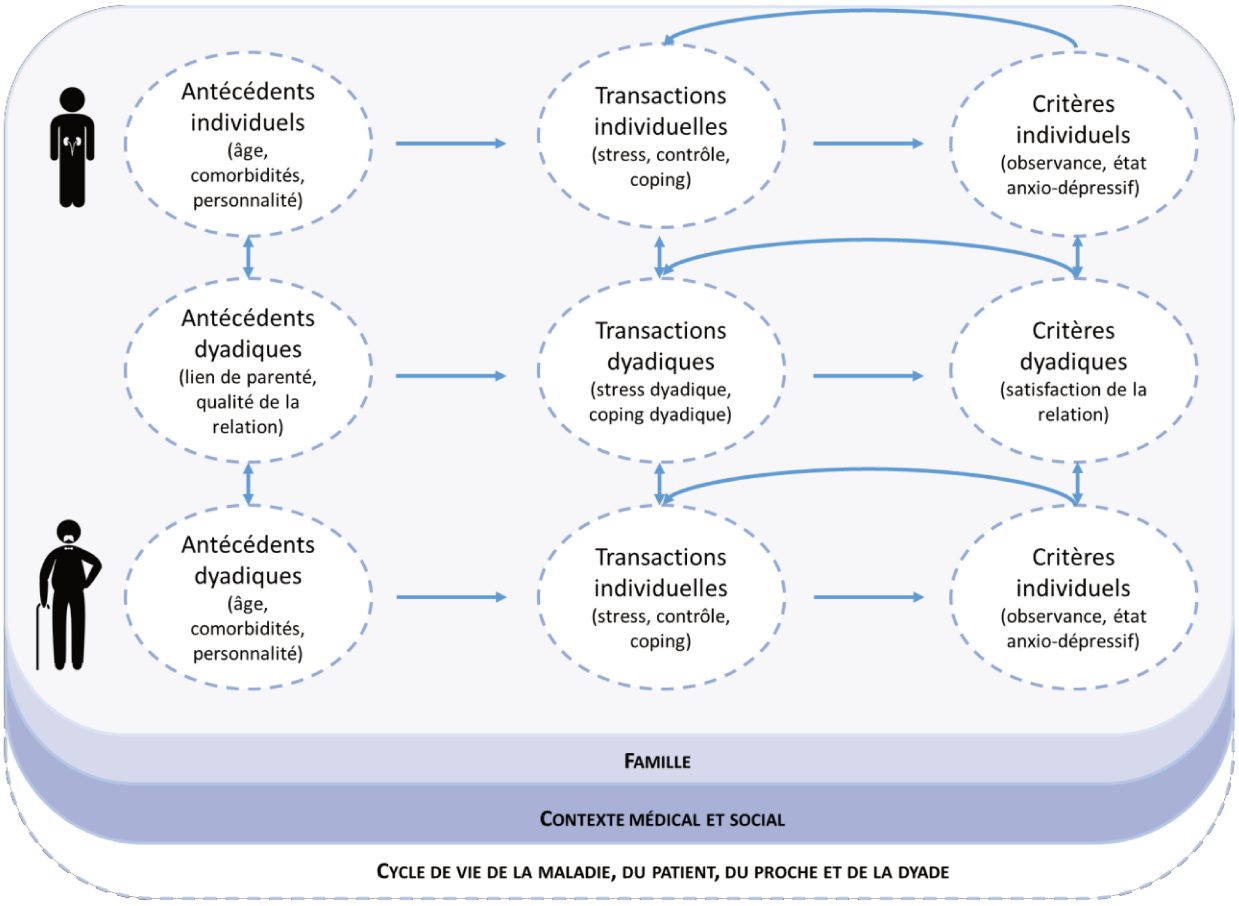


Figure 8 : Modèle systémique et transactionnel en Santé de Untas et ses collègues (2012a)

Résumé sur l'ajustement psychologique à une maladie chronique :

- L'ajustement à la maladie recouvre des notions très diverses. Il peut être opérationnalisé sous la forme d'indices comportementaux (e.g., observance), cognitifs (e.g., perception de la qualité de vie) ou émotionnels (e.g., affectivité négative). La santé mentale, notamment l'anxiété et la dépression, peut être un indicateur de l'ajustement psychologique.
- La dépression se réfère à un ensemble de troubles, caractérisés par une tristesse, un sentiment de vide ou une irritabilité, accompagnée de modifications somatiques (e.g., troubles du sommeil) et cognitives (e.g., idées de dévalorisation), qui affecte le fonctionnement de l'individu.
- L'anxiété peut être définie comme une appréhension, un sentiment de vulnérabilité ou l'anticipation d'un danger futur.
- Il existe un recoupement de symptômes entre l'anxiété, la dépression et la MRC.
- Beaucoup de modèles ont vu le jour afin d'expliquer l'ajustement à la maladie chronique. La plupart envisage celui-ci comme quelque chose de strictement individuel. Certains, plus récents, considèrent le ou la patient.e et sa maladie dans leur contexte social et notamment familial.
- La maladie peut toucher non seulement le ou la patient.e mais également ses proches et la famille en tant que système.
- Parmi les modèles présentés, la majorité se focalise sur un seul type de dyade : le couple, à l'exception de celui de Untas et ses collègues (2012).
- Chacun met l'accent sur des éléments différents et comporte des points d'intérêt particuliers par rapport aux autres :
    - Celui de Berg et Upchurch (2007) permet d'envisager le couple et la maladie dans une perspective développementale.
    - Celui de Badr et Acitelli (2017) met l'accent sur le processus d'évaluation puis de coping dyadique ou individuel au sein du couple. Il prend en compte la perception de propriété de la maladie afin d'expliquer le recours à un coping dyadique ou non.
    - Enfin, celui d'Untas et ses collègues (2012) permet de rendre compte du processus en prenant en compte les antécédents de la dyade et des individus qui la composent.

Nous avons pu définir l'ajustement et les processus qui le sous-tendent d'un point de vue théorique. Il convient à présent de faire un état des lieux de la recherche sur le sujet dans le champ de la MRC.

3. Réflexion sur l'état de la recherche sur l'ajustement psychologique des patient.e.s vivant avec une maladie rénale et de leurs proches

A l'heure actuelle, l'ajustement des patient.e.s vivant avec une MRC a principalement été investigué sous l'angle de la qualité de vie (Brown et al., 2015; Rayner et al., 2014). Il s'agit en effet d'une issue de santé importante en termes de publications. Peu de recherches se sont intéressées à d'autres manières d'envisager l'ajustement. En particulier, les études sur la santé mentale des patient.e.s sont encore relativement rares.

Par ailleurs, l'étude des facteurs psychosociaux, y compris les variables familiales, s'est focalisée principalement sur leur influence sur certaines issues médicales comme la survie ou l'observance thérapeutique, par exemple (Kimmel et al., 2000; Loosman et al., 2015; Untas, Rascle, Idier, Lasseur, & Combe, 2012). Comparativement, encore peu d'études ont mis en lien des facteurs psychosociaux avec la santé mentale des patient.e.s. En effet, il semblerait que la plupart des études sur le sujet s'intéressent principalement à la prévalence de certains troubles mentaux, comme la dépression (Palmer et al., 2013). Cette dernière est souvent mise en lien avec des facteurs de risques sociodémographiques (Veater & East, 2016). L'étude de l'association de la dépression avec des facteurs psychologiques sont plus rares (Goh & Griva, 2018). Ainsi, les processus d'apparition et de maintien de la dépression sont encore méconnus et sous-étudiés. De plus, si les études concernant les facteurs de risques de dépression sont de plus en plus nombreuses, l'anxiété semble être sous-étudiée dans cette population (Cohen et al., 2016). En effet, l'intérêt pour cette dernière serait plus récent, comparativement à la dépression (Cohen et al., 2016; Kimmel, Cukor, Cohen, & Peterson, 2007). Pourtant, l'anxiété, au même titre que la dépression, semble potentiellement associée à de mauvaises issues de santé (e.g., plus grand risque d'hospitalisation) (Goh & Griva, 2018). Ainsi, la santé mentale est encore rarement envisagée comme une issue de santé comme les autres, au même titre que certains évènements cliniques. Les déterminants de la santé mentale des patient.e.s vivant avec une MRC sont donc peu étudiés et donc encore peu connus.

Ces constats sont d'autant plus vrais pour la littérature sur la MRC avant le stade terminal. Cette dernière est en effet sous-étudiée (Stengel et al., 2014). Les études portant sur des variables psychosociales sont rares. Par conséquent, l'état des connaissances sur l'ajustement psychologique de ces patient.e.s est encore peu développé.

La recherche sur la famille et l'entourage des patient.e.s est également pauvre. En particulier, la littérature aborde les problématiques auxquelles sont confrontés les proches des patient.e.s principalement sous l'angle de l'aidance. Autrement dit, les proches des patient.e.s sont surtout considéré.e.s comme des aidant.e.s, c'est-à-dire des individus apportant une aide significative et régulière à un.e proche malade (Blanc, 2010). En effet, une part importante de la littérature est référencée sous les termes « carers » ou « caregivers » (Avşar et al., 2015; Hawamdeh, Almari, Almutairi, & Dator, 2017; Rodrigue et al., 2010; Shakya, Tuladhar, & Poudel, 2017). Toutefois, ces études évaluent rarement si les proches, considéré.e.s comme des aidant.e.s, apportent effectivement une aide significative à la personne malade. De même, si les partenaires font l'objet d'une littérature rare mais particulière, les autres membres de la famille des patient.e.s vivant avec une MRC font l'objet de très peu de publications (Frazier, Davis-Ali, & Dahl, 1995; Paschou et al., 2018; Wilson-Genderson, Pruchno, & Cartwright, 2009).

Par ailleurs, les études sur la qualité de vie et le fardeau chez les proches de patient.e.s dialysé.e.s ou greffé.e.s représentent une part importante de la littérature sur la santé physique et mentale de cette population (Çelik, Annagur, Yılmaz, Demir, & Kara, 2012; Paschou et al., 2018; Zheng et al., 2014). En effet, une des principales issues investiguées chez les proches est le fardeau (Low, Smith, Burns, & Jones, 2008). Il représente la souffrance des aidant.e.s face à la charge (émotionnelle, matérielle etc.) ressentie découlant de la maladie de leur proche (Chou, 2000). Il s'agit d'un facteur souvent mis en lien avec la dépression dans la littérature (Arechabala, Catoni, Palma, & Barrios, 2011; Shakya et al., 2017; Wilson-Genderson et al., 2009).

Comme nous l'avons vu, certaines recherches se sont focalisées sur la prévalence des troubles mentaux, notamment de l'anxiété et la dépression chez les patient.e.s vivant avec une MRC et leurs proches. Ainsi, malgré les limites que nous avons présentées précédemment, ces études fournissent des informations précieuses sur l'épidémiologie de l'anxiété et la dépression dans cette population particulière.

4. Epidémiologie de la dépression et l'anxiété dans la maladie rénale chronique

4.1. Chez les patient.e.s

Quelques études se sont penchées sur la prévalence de la dépression et, dans une moindre mesure, de l'anxiété chez les patient.e.s vivant avec une MRC avant le stade terminal (Cantekin, Curcani, & Tan, 2014; Palmer et al., 2013). Cependant, la santé mentale des patient.e.s insuffisants rénaux des stades 1 à 4 est encore sous-étudiée (Goh & Griva, 2018).

En ce qui concerne la dépression, une méta-analyse datant de 2013 a identifié 16 études fournissant des indicateurs de prévalence pour les patient.e.s vivant avec une MRC non-dialysé.e.s (stades 1 à 5). Toutefois, celles-ci sont uniquement descriptives et ne s'intéressent pas aux déterminants de la santé mentale dans cette population. La prévalence estimée sur ces études était d'environ 26,5% avec une grande hétérogénéité. En effet, cette prévalence pouvait varier de 7% à 50% selon l'étude (Palmer et al., 2013).

Dans les études identifiées postérieures à cette revue systématique, la prévalence varie entre 34% et 52% (Andrade and Sesso, 2012; Bezerra et al., 2018; Cantekin et al., 2014; Lee et al., 2013; Loosman et al., 2015; Tsai et al., 2012), à l'exception d'un article qui trouvait une prévalence de 10% au sein d'un échantillon d'une quarantaine de personnes (McKercher et al., 2013). Néanmoins, comme nous l'avons évoqué précédemment, il existe une comorbidité très importante entre l'anxiété et la dépression (Brown et al., 2001; Kessler et al., 2005). Celle-ci se retrouve aussi chez les patient.e.s vivant avec une MRC (Cukor, Coplan, Brown, Peterson, & Kimmel, 2008; Hou et al., 2014). En effet, deux études menées auprès de patient.e.s au stade pré-dialyse ont montré que respectivement 25% et 23% des participant.e.s étaient à la fois anxieux.ses et déprimé.e.s (Lee et al., 2013; Loosman et al., 2015).

Tout comme pour les personnes dialysées, chez les patient.e.s aux stades précédents, la dépression est associée à de mauvaises issues de santé (e.g., décès, hospitalisation et progression de la maladie), en particulier les symptômes cognitifs (Hedayati et al., 2010; McKercher et al., 2013; Tsai et al., 2012). De même, la dépression serait également associée à un risque plus important de déclin de la fonction rénale (Kop et al., 2011; Tsai et al., 2012).

Pour ce qui est de l'anxiété, chez les patient.e.s non-dialysé.e.s, on observe une prévalence variant entre 28% et 53% (Bezerra et al., 2018; Cantekin et al., 2014; Lee et al., 2013; Loosman et al., 2015). Une étude a également trouvé une prévalence de 9% dans son échantillon.

Néanmoins celui-ci était très restreint (McKercher et al., 2013). Les liens entre anxiété et issues de santé sont beaucoup moins étudiés. Toutefois, l'anxiété serait associée à une moins bonne qualité de vie (Kring & Crane, 2009; Lee et al., 2013). Certain.e.s auteur.rice.s ont également trouvé des liens tendanciels entre l'anxiété et certains événements cliniques (e.g., décès, initiation de la dialyse) (Loosman et al., 2015). Il convient d'être prudent.e.s quant à l'interprétation de ces résultats car ces derniers restent modestes (i.e., des résultats tendanciels mais non-significatifs sont rapportés dans certains articles) et encore peu nombreux (Goh & Griva, 2018).

Plusieurs limites peuvent être mises en avant dans ces recherches sur la prévalence de la dépression ou de l'anxiété avant la mise en dialyse ou la transplantation. Dans un premier temps, la taille des échantillons est parfois réduite (Bezerra et al., 2018; McKercher et al., 2013) et les outils de mesure très variés (Palmer et al., 2013). Cela peut donner lieu à des différences dans la prévalence observée, selon par exemple, qu'il s'agit d'outils auto- ou hétéro-administrés (Palmer et al., 2013). Dans un deuxième temps, le stade de la maladie n'est parfois pas indiqué ou est très hétérogène dans l'échantillon (Lee et al., 2013). Cela donne lieu à des études sur des patient.e.s dont l'avancée de la maladie peut potentiellement varier du stade 1 à 4 voire au stade 5. Considérer les patient.e.s dont la MRC est à un stade 1-4 comme un groupe homogène paraît inadapté. En effet, selon le stade, ces dernièr.e.s ne sont pas confronté.e.s au même suivi néphrologique et à la question du choix de traitement. De plus, une de ces études choisit d'analyser les patient.e.s des stades 3-4 dans le même groupe que les patient.e.s suivant un traitement conservateur au stade terminal de la maladie (Andrade & Sesso, 2012). Ces dernièr.e.s peuvent également être recruté.e.s dans des contextes très particuliers, comme des séances d'éducation aux choix de traitement (Bezerra et al., 2018).

L'évolution de la dépression et de l'anxiété chez les patient.e.s vivant avec une MRC est encore peu connue : les recherches longitudinales sont peu nombreuses (McKercher et al., 2013). Nous en avons identifié seulement une. Celle-ci met en évidence que les niveaux d'anxiété et de dépression diminuent entre le stade pré-traitement et les trois mois suivant la mise en dialyse (Bezerra et al., 2018). Néanmoins cette conclusion ne concerne qu'un échantillon très réduit de patient.e.s. De plus, dans la revue de littérature de Palmer et ses collègues (2013), les auteur.rice.s ont mis en avant que la prévalence de la dépression était

plus importante chez les patient.e.s dialysé.e.s que les personnes aux stades antérieurs de la maladie. Aux stades précédant la mise en dialyse ou la transplantation, certaines études ont également montré que la prévalence de la dépression et de l'anxiété ne différait pas significativement selon le stade de la maladie (Lee et al., 2013; Sumanathissa, De Silva, & Hanwella, 2011).

4.2. Chez les proches, les aidant.e.s et les partenaires

D'après deux études menées auprès de patient.e.s, de proches et de soignant.e.s, la famille des patient.e.s fait partie des priorités de recherches en sciences sociales. En particulier, la santé mentale des proches figure parmi les champs d'intérêts (Manns et al., 2014; Schipper & Abma, 2011). Malgré cela, les informations sur l'entourage des patient.e.s vivant avec une MRC avant le stade terminal de la maladie sont rares. En particulier, il semble important de souligner que, si les études sur la dépression chez les proches des patient.e.s sont peu nombreuses, les études sur l'anxiété le sont encore moins.

A notre connaissance, une seule étude s'est intéressée aux symptômes anxio-dépressifs chez les proches des patient.e.s en pré-dialyse. Cette étude mettait en avant le faible niveau de dépression et d'anxiété dans cette population. Les proches de patient.e.s en pré-dialyse et ceux et celles des personnes en dialyse ne différaient pas de manière significative sur ces issues (Paschou et al., 2018). Toutefois, l'échantillon de cette étude était réduit (N= 21 proches de patient.e.s en pré-dialyse).

La prévalence de la dépression des proches varierait selon le traitement de suppléance rénale suivi par les patient.e.s. En effet, les proches de personnes en hémodialyse seraient plus déprimé.e.s que les proches de patient.e.s transplanté.e.s et en dialyse péritonéale (Avşar et al., 2015; Sezer et al., 2003). Des résultats similaires ont été observés pour l'anxiété entre les proches de patient.e.s transplanté.e.s et en hémodialyse (Avşar et al., 2015). Toutefois, il ne semblerait pas y avoir de différences significatives entre les proches des patient.e.s en hémodialyse et de ceux et celles en dialyse péritonéale (Sezer et al., 2003). De même, la littérature comparant les niveaux d'anxiété et de dépression entre les patient.e.s et les proches est très hétérogène en termes de résultats. Certaines recherches rapportent que les proches sont plus déprimé.e.s ou anxieux.ses que les patient.e.s (Ahmad, Ghafoor, Saeed, Shakoor, & Kanwal, 2012; Untas, 2009), d'autres rapportent des résultats inverses (Ferrario, Zotti, Baroni, Cavagnino, & Fornara, 2002; Frazier et al., 1995), tandis que certaines

rapportent des niveaux similaires de dépression et/ou d'anxiété entre les deux groupes (Asti, Kara, Ipek, & Erci, 2006; Pereira et al., 2017; Untas, 2009).

En hémodialyse, chez les proches, la prévalence de la dépression rapportée dans les études qui se sont penchées sur le sujet varierait entre 33% et 72% (Ahmad et al., 2012; Arechabala et al., 2011; Avşar et al., 2015; Pereira et al., 2017; Santos et al., 2017; Shakya et al., 2017). Dans une étude portant sur les patient.e.s en dialyse péritonéale et leurs proches, la prévalence observée de proches déprimé.e.s était d'environ 14% (Asti et al., 2006). En ce qui concerne l'anxiété, la prévalence rapportée dans les études sur les proches de patient.e.s dialysé.e.s varie de 28% à 33% (Avşar et al., 2015; Çelik et al., 2012; Pereira et al., 2017). Dans le cas de la transplantation, une revue systématique de la littérature a pu mettre en avant que la vaste majorité des donneur.euses vivant.e.s n'étaient ni déprimé.e.s, ni anxieux.ses (Clemens et al., 2006). Ces résultats sont corroborés par des études plus récentes (Zheng et al., 2014). En effet, selon une étude récente sur environ 800 donneur.euses, moins de 6% d'entre eux étaient anxieux.ses et environ 4% étaient déprimé.e.s (Holscher et al., 2018). Dans certains cas, les proches-donneur.euses rapportent même une amélioration de leur estime de soi (Clemens, 2006).

Au-delà de la description de l'épidémiologie des troubles, certaines variables ont pu être mises en lien avec les symptômes anxieux et dépressifs.

Résumé sur l'état de la recherche sur l'ajustement psychologique dans la MRC et l'épidémiologie de l'anxiété et la dépression chez les patient.e.s et leurs proches :

- La santé mentale des proches et des patient.e.s aux stades 1-4 a fait l'objet de peu de publications.
- La plupart des études sur l'ajustement de l'entourage des patient.e.s se sont focalisées sur les partenaires. La littérature scientifique sur les proches des patient.e.s vivant avec une MRC est souvent référencée sous des termes comme « caregiver » ou « carer ». Ces termes font allusion au concept « d'aidance ». Toutefois, celui-ci est rarement défini.
- L'anxiété et la dépression des patient.e.s sont rarement envisagées comme des issues de santé comme les autres, à l'instar de la qualité de vie ou des évènements cliniques, par exemple.

- La majorité des recherches sur l'anxiété et la dépression dans la MRC étudient leur prévalence mais n'investiguent pas les facteurs associés à celles-ci.
- La dépression, comme l'anxiété, est fréquente chez les patient.e.s aux stades précédant la nécessité d'un traitement de suppléance. Toutefois, l'anxiété reste sous-étudiée.
- Peu d'informations sont disponibles sur l'épidémiologie de la dépression et l'anxiété chez les proches, en particulier au stade avancé de la MRC. Au stade terminal, le niveau d'anxiété et de dépression varierait grandement selon le traitement de suppléance suivi par le ou la patient.e.

5. Facteurs associés à l'ajustement psychologique

La littérature en psychologie sur la MRC avant le stade terminal s'est surtout focalisée sur le choix de traitement, en témoignent les trois revues de la littérature publiées sur le sujet (Harwood & Clark, 2014a; Morton et al., 2010c; Murray et al., 2009a). Toutefois, il semble pertinent de souligner que pour les patient.e.s vivant avec une MRC au stade avancé, le choix de traitement est un évènement particulièrement stressant (Harwood & Clark, 2013). En effet, certains facteurs de stress rapportés par les patient.e.s sont spécifiques à ce temps de la prise en charge, comme le sentiment d'incertitude vis-à-vis de la vie avec la dialyse, par exemple (Harwood et al., 2009). On peut alors supposer que la période de choix de traitement peut favoriser l'apparition ou l'aggravation d'une symptomatologie anxio-dépressive.

Comme nous l'avons vu, une part importante des études sur la santé mentale des patient.e.s au stade avancé de la MRC se centre sur l'évaluation de cette dernière, sans chercher de facteurs associés ou prédicteurs (Cantekin et al., 2014; Shafi & Shafi, 2017; Sumanathissa et al., 2011). Jusqu'à présent peu d'entre elles se sont intéressées aux déterminants d'un bon ajustement. De plus, à notre connaissance, aucune étude n'a été menée sur la santé mentale des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement.

La littérature sur le sujet dans la MRC avant le stade terminal étant très récente, les recherches se focalisant sur l'ajustement des patient.e.s en dialyse ou transplanté.e.s peuvent apporter de plus amples éléments de réflexion. Ainsi, nous souhaitons présenter différents

déterminants sociodémographiques et psychosociaux mis en avant dans la littérature sur la MRC avancée mais également terminale.

5.1. Antécédents

En accord avec le modèle d'Untas et ses collègues (2012), les antécédents regroupent les caractéristiques qui précèdent ou définissent le stresseur. A titre d'exemple, parmi les antécédents individuels on trouve : le genre, l'ancienneté de la maladie et la personnalité. Les antécédents dyadiques rassemblent, quant à eux, des variables comme la nature ou la qualité de la relation (e.g., partenaire, parent).

5.1.1. Facteurs sociodémographiques et médicaux

5.1.1.1. Chez les patient.e.s

Certains facteurs sociodémographiques et médicaux (e.g., liés à la maladie ou à son suivi) ont été mis en lien avec l'ajustement psychologique des patient.e.s au stade avancé. On trouve, par exemple, le rôle de certains symptômes de la MRC sur l'anxiété, notamment la fatigue (Harwood et al., 2009; Voskamp et al., 2018). Chez les personnes âgées au stade avancé de la maladie, le nombre de symptômes de la MRC expliquerait une part importante de la variance de la qualité de vie mentale des patient.e.s (Voskamp et al., 2018). De plus, il semblerait que les scores d'anxiété varient selon le traitement envisagé par les patient.e.s : les personnes envisageant une dialyse péritonéale seraient plus anxieuses que celles envisageant une hémodialyse. Néanmoins, ces différences ne sont que tendancielles (Bezerra et al., 2018).

Au stade terminal, le rôle des facteurs sociodémographiques ou médicaux a été particulièrement étudié. Il a été montré que les femmes, les personnes jeunes et ayant un faible niveau socioéconomique ainsi que les personnes suivant un traitement conservateur ou une hémodialyse avaient un plus haut niveau de dépression (Alhashimi, Fedorowicz, Alhashimi, & Dastgiri, 2010; Andrade & Sesso, 2012; Chan et al., 2011; Hawamdeh et al., 2017). Le statut marital a été mis en lien avec le niveau de dépression mais les résultats sont contradictoires. Selon les études, être marié, célibataire ou veuf peut être lié positivement ou négativement au niveau de dépression (Ahmad et al., 2012; Andrade & Sesso, 2012; Novak et al., 2010; Yoong et al., 2017).

Une revue systématique sur la dépression chez les patient.e.s transplanté.e.s a également mis en évidence le rôle du genre, de l'emploi ou des revenus financiers (Veater & East, 2016). En

effet, les femmes, les personnes sans emploi, avec un bas niveau d'étude et de faibles revenus seraient plus déprimées. De même, dans un échantillon de personnes dialysées et en traitement conservateur, la dépression des patient.e.s a été mise en lien avec l'absence d'emploi, un salaire faible mais également des facteurs médicaux comme un certain type de comorbidités (i.e., pathologies neurovasculaires) et leur statut fonctionnel (Andrade & Sesso, 2012). Plusieurs études ont également montré un lien entre la présence de certaines comorbidités (e.g., diabète, hypertension) et une moins bonne santé mentale chez les patient.e.s. Les antécédents psychiatriques seraient également des facteurs de risques pour la dépression chez les patient.e.s transplanté.e.s (Goh & Griva, 2018).

5.1.1.2. Chez les proches, les aidants et les conjoints

Comme pour les patient.e.s, les études portant sur les proches de personnes vivant avec une MRC se focalisent sur les personnes faisant face à la MRC terminale. Certaines variables sociodémographiques ont été mises en lien avec la dépression et l'anxiété chez les proches de patient.e.s dialysé.e.s ou greffé.e.s. Notamment, les revenus mensuels des proches seraient associés à leur niveau de dépression : plus leur salaire serait élevé, moins leur niveau de dépression serait important (Sezer, Uyar, Bal, Tutal, & Acar, 2013).

Des facteurs médicaux sembleraient également liés à l'ajustement des proches des patient.e.s. Le type de traitement de suppléance que suit le ou la patient.e serait associé à la symptomatologie anxieuse et dépressive des proches. En effet, les proches de patient.e.s transplanté.e.s seraient moins anxieux.ses et déprimé.e.s que ceux de patient.e.s en hémodialyse ou en dialyse péritonéale (Avşar et al., 2015; Avsar et al., 2013). Dans un échantillon de patient.e.s âgé.e.s, les proches de personnes en dialyse péritonéale avaient une moindre qualité de vie mentale que ceux de patient.e.s en hémodialyse (Belasco, Barbosa, Bettencourt, Diccini, & Sesso, 2006). Par ailleurs, certains temps de la prise en charge seraient liés à un mauvais ajustement psychologique. En effet, les proches dont le ou la patient.e est en dialyse depuis peu de temps ont une moins bonne qualité de vie mentale que ceux dont le patient.e est en dialyse depuis plus longtemps (Nagasawa et al., 2018).

5.2. La personnalité : l'exemple de l'assertivité

La personnalité désigne l'ensemble organisé des éléments comportementaux, émotionnels et cognitifs, stables dans le temps, permettant d'expliquer la cohérence des comportements d'un individu face aux situations qu'il rencontre (Mischel, Shoda, & Ayduk, 2008). Un certain

nombre de modèles souhaitant synthétiser la personnalité en plusieurs dimensions ont été proposés au cours du temps. Le modèle des Big Five est l'un des plus connus. Il rassemble cinq grandes dimensions de la personnalité (McCrae & Costa, 1987; Mischel et al., 2008) :

- L'ouverture oppose l'imagination, l'attention prêtée à ses propres émotions, la préférence pour la nouveauté au conservatisme et à une plus faible variété dans les centres d'intérêts,
- La conscience peut être définie comme la scrupulosité, l'ordre et la fiabilité. Un score faible sur cette sous-échelle correspond à des individus nonchalants ou négligents,
- La facette « extraversion » met en contraste la sociabilité, l'activité et la confiance en soi avec l'indépendance et la réserve,
- L'agréabilité se réfère à une dimension variant de l'altruisme à l'hostilité,
- La facette « névrosisme » oppose la stabilité émotionnelle à l'inadaptation et la tendance à éprouver des émotions négatives.

L'assertivité est une des composantes de la dimension « Extraversion » du modèle des Big Five. L'extraversion est définie comme « la quantité et l'intensité de l'interaction interpersonnelle, du niveau d'activité, du besoin de stimulation et de la capacité de s'amuser » (Cervone, 2014, p.214). Elle est elle-même composée de plusieurs facettes : la chaleur, la grégarité, l'activité, la recherche de sensations, les émotions positives et l'assertivité. L'assertivité, en tant que trait de personnalité, désigne des personnes énergiques, meneuses et qui aiment diriger (Costa, Mccrae, & Kay, 1995). Ainsi, selon certain.e.s auteur.rice.s l'assertivité serait formée de plusieurs composantes : les comportements directifs (i.e., prendre le contrôle et la responsabilité d'une action ou d'une décision), l'indépendance (i.e., exprimer ses opinions, résister à la pression des pairs), l'assertivité sociale (i.e., initier et maintenir les intéractions sociales) ainsi que la capacité à défendre ses propres intérêts (i.e., rejeter les demandes injustes et faire valoir ses droits) (Lorr & More, 1980).

Certains traits de personnalité peuvent favoriser l'apparition ou le maintien d'une mauvaise santé mentale. A l'inverse, d'autres traits de personnalité seraient plutôt protecteurs (Baum et al., 2012). Nous allons porter un intérêt particulier à l'assertivité car cette dernière pourrait jouer un rôle dans l'implication dans l'ajustement psychologiques des patient.e.s et le choix

de traitement. De plus, elle a été peu étudiée seule, en dehors de la dimension à laquelle elle appartient, l'extraversion.

5.2.1. Chez les patient.e.s

Chez les patient.e.s vivant avec une MRC

Plusieurs facettes de la personnalité des patient.e.s sembleraient être associées à leur ajustement psychologique. Ainsi, le névrosisme et l'extraversion sont des prédicteurs de la qualité de vie mentale et physique chez les patient.e.s dialysé.e.s et transplanté.e.s (Ibrahim, Teo, Che Din, Abdul Gafor, & Ismail, 2015; Poppe, Crombez, Hanoulle, Vogelaers, & Petrovic, 2013; Prihodova et al., 2010). L'extraversion serait une dimension protectrice, au contraire du névrosisme. Néanmoins, une de ces études ne trouvait pas de lien entre l'extraversion et la qualité de vie physique (Poppe et al., 2013). L'extraversion semblerait également être associée à un meilleur sentiment de satisfaction de vie chez les patient.e.s dialysé.e.s (Ferrario et al., 2002). Par ailleurs, cette dimension serait également liée à un plus faible niveau anxiété et de dépression chez les patient.e.s en hémodialyse (Bakhtiari, Falaknazi, Lotfi, Noori, & Abad, 2013).

L'assertivité en elle-même n'a pas été investiguée chez les patient.e.s vivant avec une MRC. Toutefois, elle a été explorée dans d'autres pathologies.

Dans d'autres pathologies

Il a été montré que les sujets confrontés à un épisode dépressif majeur ont un niveau plus faible d'assertivité comparativement à des individus sans trouble psychiatrique (Bienvenu et al., 2004). L'assertivité semble être liée à un plus faible niveau de dépression chez des patient.e.s âgé.e.s également (Segal, 2005). De même, l'assertivité serait un prédicteur d'un moindre niveau de stress chez le personnel hospitalier (Zadeh & Hashemi, 2017).

Le rôle de l'assertivité a également été étudié dans le champ du cancer, en particulier son rôle dans le vécu vis-à-vis du choix de traitement. Elle serait liée à un plus grand sentiment de contrôle, une meilleure satisfaction des soins, mais également à une meilleure qualité de vie (Hack et al., 2009; Krupat et al., 1999). Toutefois, d'autres études n'ont pas trouvé de lien entre l'assertivité lors d'une consultation en oncologie et la qualité de vie des patient.e.s (Ong, Visser, Lammes, & de Haes, 2000). Au vu du rôle potentiel de l'assertivité dans le choix de traitement et les consultations médicales, nous pouvons supposer que cette dernière pourrait favoriser un bon ajustement émotionnel à cette période particulièrement stressante pour les patient.e.s. En effet, elle pourrait favoriser une relation différente, plus symétrique, avec le personnel soignant (Andersen, Abullarade, & Urban, 2006). L'assertivité serait également liée positivement au désir d'être impliqué.e dans les décisions concernant sa propre santé et prédirait le désir de contrôle (e.g., désir d'information, implication comportementale dans les soins) sur celle-ci (Braman & Gomez, 2004). On pourrait supposer que cette facette de la personnalité serait associée à une plus grande implication dans le choix de traitement. C'est notamment ce que met en avant une étude qualitative menée auprès de patient.e.s atteint.e.s de cancer. Ces dernièr.e.s rapportaient que la participation dans la prise de décision dépendait de la personnalité de l'individu et en particulier de son degré d'assertivité (Sainio, Lauri, & Eriksson, 2001). De plus, certaines études ont montré qu'une plus grande implication dans la prise de décision serait associée à une plus grande satisfaction des soins et une meilleure santé mentale (Joosten et al., 2008; Ladin et al., 2016). Ainsi, l'assertivité pourrait être un élément important d'ajustement psychologique au cours du processus de choix de traitement.

5.2.2. Chez les proches, les aidant.e.s et les partenaires

Comme pour les patient.e.s, certains traits de personnalité peuvent être protecteurs ou, au contraire, avoir un effet néfaste sur la santé mentale des proches. A notre connaissance, à ce jour, aucune étude portant sur le rôle de l'assertivité des proches de patient.e.s vivant avec une MRC sur leur ajustement psychologique n'a été publiée. De manière générale, la recherche sur la personnalité de ces dernièr.e.s est limitée (Cagan, 2018; Ferrario et al., 2002).

Chez les proches de patient.e.s vivant avec une MRC

A notre connaissance, deux études ont été menées sur les liens entre la personnalité et l'ajustement ne montrait pas de lien entre l'extraversion et la satisfaction de vie ou le fardeau des proches de patient.e.s dialysé.e.s (Cagan, 2018; Ferrario et al., 2002).

Si la littérature sur le sujet dans la MRC est rare, les études sur les liens entre personnalité et ajustement psychologique sont plus développées dans d'autres maladies.

Dans d'autres pathologies

Dans les démences de la personne âgée, les études sur le sujet ont mis en évidence que le névrosisme des aidant.e.s augmenterait leur niveau de dépression et diminuerait leur qualité de vie (Lautenschlager, Kurz, Loi, & Cramer, 2013; Melo, Maroco, & De Mendonça, 2011; Tew, Naismith, Pereira, & Lewis, 2013). Le rôle de l'extraversion a également été mis en évidence. En particulier, une étude longitudinale a montré que chez les proches de patient.e.s atteint.e.s de différentes maladies chroniques, l'assertivité serait liée à une plus grande amélioration de la qualité de vie mentale (Duggleby et al., 2016). De même, l'extraversion serait associée à un plus faible sentiment fardeau chez les proches de patient.e.s atteints de cancer en phase terminale ou de démence (González-Abraldes, Millán-Calenti, Lorenzo-López, & Maseda, 2013; Kim et al., 2016; Van der Lee, Bakker, Duivenvoorden, & Dröes, 2014). L'extraversion serait également liée à un plus faible niveau de dépression chez les proches de patient.e.s vivant avec une démence (Melo et al., 2011).

De plus, une étude a montré que lors d'une consultation en oncologie, quand les proches étaient évalué.e.s comme plus assertif.ve.s, par des observateurs indépendants, le ou la patient.e exprimait une moindre satisfaction du rendez-vous (Hack et al., 2012). Ces liens seraient à explorer dans le contexte de la néphrologie.

L'assertivité et les facteurs sociodémographiques et médicaux sont des antécédents individuels. Or, le modèle d'Untas et ses collègues (2012a) spécifie également des antécédents dyadiques. Parmi eux, on peut notamment inclure l'environnement familial dans lequel évolue l'individu.

5.3. Soutien social et environnement familial

Le soutien social est défini comme l'appartenance à un réseau social duquel un individu peut obtenir différents types de soutien. Différentes catégories de soutien social peuvent être distinguées selon leur fonction : le soutien émotionnel (i.e., expression de sentiments positifs vis-à-vis d'un individu), informationnel (i.e., partage d'informations ou de conseils), instrumental (i.e., aides matérielles), de compagnie (i.e., disponibilité pour des activités de loisir) et d'estime (i.e., comportements visant à renforcer la confiance d'un individu) (Baum et al., 2012; Bruchon-Schweitzer, 2002).

Le soutien social peut être fourni par les proches au sens large : les ami.e.s, les professionnel.le.s de santé ou la famille. Au-delà du soutien social, certains comportements et modes de fonctionnement familiaux pourraient favoriser ou empêcher le bon ajustement des patient.e.s vivant avec une maladie chronique. Le fonctionnement familial désigne la capacité des familles à « remplir leurs tâches développementales » (Favez, 2010, p.20). Autrement dit, cela se réfère aux réponses du système face à son environnement (e.g., contexte social et culturel) et son cycle de vie (i.e., les étapes qui marquent son évolution au cours du temps). Une famille dite « fonctionnelle » apportera des réponses adéquates aux impératifs externes (i.e., relatifs à l'environnement) et internes à la famille. Par exemple, lorsqu'une famille modifie son organisation au moment où un enfant part de la maison parentale, il s'agit d'une réponse à une exigence du moment du cycle de vie familiale (Dai & Wang, 2015; Favez, 2010).

La famille est un objet d'étude complexe. Par conséquent, l'évaluer est une tâche difficile qui soulève plusieurs questions (e.g., qui interroger ? Par quels moyens ?). Ainsi, les outils de mesures, en particulier les questionnaires, se focalisent sur certains éléments qui composent le fonctionnement familial selon le modèle auquel l'outil se réfère. Nous avons choisi d'en présenter quelques composantes seulement, issues de modèles théoriques différents.

La flexibilité désigne l'organisation, la répartition des rôles et les règles au sein de la famille ainsi que les négociations possibles vis-à-vis de ces éléments. Les deux extrêmes de la flexibilité désignent soit des familles « rigides », soit des familles « chaotiques » (Favez, 2010; Olson, 2011).

D'autres échelles proposent de mesurer les relations familiales. Selon les auteur.rice.s, celles-ci seraient composées de trois dimensions. La cohésion se réfère au degré de soutien au sein de la famille, l'expression des émotions désigne le fait de verbaliser ses sentiments et le conflit mesure le degré de colère exprimée ouvertement dans la famille (e.g., se disputer) (Moos & Moos, 2002).

Certains indicateurs de la « santé » de la famille se focalisent sur une partie de celle-ci, comme le couple. C'est le cas de la satisfaction conjugale et de l'intimité. Le premier de ces concepts est mal défini dans la littérature et, par conséquent, il peut être mesuré de manière très diverse dans les études s'y intéressant. Certain.e.s considèrent la satisfaction conjugale comme l'évaluation positive d'une personne sur sa relation de couple. D'autres la définissent comme un concept interpersonnel reflétant la « concordance entre les attentes des partenaires et leurs comportements réciproques » (Favez, 2013, p.152). L'intimité, quant à elle, peut être définie comme le sentiment d'entretenir une relation étroite avec son ou sa partenaire (Favez, 2013).

5.3.1. Chez les patient.e.s

La littérature a montré l'importance du soutien social sur le bien-être émotionnel et la qualité de vie mentale des patient.e.s vivant avec une MRC avant la mise en place de traitements de suppléance (McKercher et al., 2013). Dans un échantillon de patient.e.s avec une MRC de stades variés, un soutien social affectueux, c'est-à-dire la perception d'amour et d'affection provenant de l'entourage des participant.e.s, était associé à une meilleure qualité de vie physique perçue (Ibrahim et al., 2015).

A notre connaissance, le fonctionnement familial et la santé mentale des patient.e.s atteint.e.s de MRC à un stade ne nécessitant pas la mise en place de traitement de suppléance n'a été menée à ce jour.

En particulier, depuis plusieurs années, la littérature a montré l'importance du soutien social familial. En effet, celui-ci serait associé à certaines composantes de la qualité de vie des

patient.e.s dialysé.e.s (Christensen, Turner, Slaughter, & Holman, 1989; Untas, Thumma, et al., 2011). De même, chez les patient.e.s dialysé.e.s et greffé.e.s un faible soutien familial serait associé à un plus grand niveau de dépression et d'anxiété (Christensen, Wiebe, Smith, & Turner, 1994; Christensen et al., 1989). En particulier, dans une étude portant sur des patient.e.s greffé.e.s, les participant.e.s ayant reçu un don de rein d'un.e proche et exprimant un soutien familial important présentaient une baisse de symptômes dépressifs entre les périodes pré- et post-transplantation. Au contraire, une légère hausse pouvait être observée chez les patient.e.s qui ne rapportaient pas un bon soutien familial. Chez les patient.e.s transplanté.e.s avec un greffon issu d'un.e donneur.euse décédé.e, les symptômes dépressifs diminuaient entre ces deux périodes, quel que soit le niveau de soutien familial. Toutefois, l'hypothèse de causalité entre ces variables explorée par des tests inférentiels n'a pas été validée (Christensen, Raichle, Ehlers, & Bertolatus, 2002). A notre connaissance, une seule étude publiée, menée auprès de patient.e.s en dialyse péritonéale, ne trouve pas de relation significative entre le soutien familial et la dépression. Néanmoins, l'échantillon considéré était en moyenne peu déprimé et rapportait de hauts scores de soutien social de la part de la famille et des ami.e.s (Asti et al., 2006).

La majorité des études sur le soutien social ou le fonctionnement familial dans la MRC terminale ont surtout investigué le rôle de ces variables sur des issues de santé comme la mortalité, l'observance ou la qualité de vie, notamment physique (Christensen et al., 1994; Patel et al., 2008; Untas et al., 2012b; Untas et al., 2011).

Malgré le faible nombre de publications sur le sujet, il semblerait que l'accent mis sur le développement personnel des membres de la famille et le soutien au sein de cette dernière soient associés à un moindre niveau d'intrusion de la maladie dans la vie des patient.e.s (Devins, Hunsley, Mandin, Taub, & Paul, 1997). Certain.e.s chercheur.se.s ont également investigué l'impact de trois profils familiaux sur l'ajustement de patient.e.s dialysé.e.s (Untas et al., 2012a) : les familles conflictuelles, les familles soutenantes et les familles communicantes. Les familles conflictuelles étaient caractérisées par un fort niveau de conflit ainsi qu'un faible niveau de cohésion et d'expression des émotions au sein de la famille. Les patient.e.s appartenant à des familles conflictuelles avaient un niveau de dépression et d'anxiété supérieurs aux deux autres profils familiaux. Les patient.e.s appartenant à une famille conflictuelle présentaient une augmentation de leur niveau d'anxiété et de dépression

au cours de la première année de dialyse. D'autres études ne montrent pas de lien significatif entre le fonctionnement familial (cohésion et flexibilité) et certaines variables d'ajustement psychologique comme le stress (Jiang et al., 2015).

Ces résultats peuvent également être mis en perspective avec les résultats d'une autre étude, chez des individus ayant reçu une transplantation issue d'un.e donneur.euse vivant.e (Kellerman & Christensen, 2012). Cette dernière a mis en évidence que la qualité de la relation (incluant par exemple, l'intimité ou le degré de conflit) avec la personne la plus importante pour les patient.e.s au regard de leur maladie était un prédicteur de la dépression, du bien-être et de la qualité de vie. Ce résultat se maintenait également en incluant le soutien social dans le modèle analysé. Cela montre que, au-delà du soutien social, d'autres composantes de la qualité relationnelle peuvent rentrer en jeu dans l'ajustement psychologique des patient.e.s. De même, certaines de ces composantes étaient des prédicteurs de l'ajustement psychologique des patient.e.s, notamment l'intimité, le soutien et le conflit. Il est important de préciser que la majorité de l'échantillon de cette étude était composé de personnes en couple et qui ont donc répondu aux questionnaires en pensant à leur partenaire. Les résultats variaient entre les modèles incluant ou non les patient.e.s célibataires. D'autres chercheur.se.s ont mis en évidence le rôle que pouvait avoir un environnement familial soutenant sur l'ajustement psychologique des patient.e.s greffé.e.s. Toutefois, cette étude ne prenait pas en compte les différents éléments qui peuvent caractériser cet environnement familial soutenant (Christensen et al., 2002). Cela semble important sachant que, par exemple, l'expression des émotions au sein de la famille aurait un rôle sur l'anxiété et la dépression des patient.e.s en attente de transplantation. En effet, plus les patient.e.s évoluent au sein d'une famille où l'expression des émotions est importante, moins ces dernièr.e.s exprimeraient de signes de détresse émotionnelle (e.g., anxiété, dépression). Cet effet serait partiellement médié par la présence d'idées intrusives. Ainsi, une partie de l'effet de l'expression des émotions sur l'ajustement psychologique serait expliquée par la réduction des idées intrusives chez les patient.e.s rapportant un bon niveau d'expression dans leur famille (Moran, Christensen, Ehlers, & Bertolatus, 1999).

Comme nous l'avons évoqué précédemment, certain.e.s auteur.rice.s se sont intéressé.e.s spécifiquement à des indicateurs de fonctionnement de couple tel que la satisfaction maritale. Cette dernière semble associée à un plus faible niveau de stress chez les patient.e.s

en hémodialyse (Jiang et al., 2015). De même, l'insatisfaction sexuelle des patient.e.s dialysé.e.s serait liée à une symptomatologie anxieuse et dépressive plus sévère (Öyekçin, Gülpek, Sahin, & Mete, 2012; Theofilou, 2012). Si certain.e.s chercheur.se.s, ne trouvent pas de liens entre les stratégies mises en place par le couple pour faire face à la maladie et l'anxiété ou la dépression des patient.e.s (Öyekçin et al., 2012), d'autres mettent en avant des résultats différents (Tavallaii et al., 2009). Dans l'étude de Tavallaii et ses collègues (2009), l'expression de l'affection ainsi que la cohésion et la satisfaction maritales étaient liées à un plus faible niveau de dépression, tandis que seule la satisfaction maritale corrélait avec l'anxiété des patient.e.s. Des résultats similaires concernant la satisfaction maritale et la dépression avaient été mis en évidence quelques années auparavant (Kimmel et al., 2000).

5.3.2. Chez les proches, les aidant.e.s et les partenaires

Chez les proches de patient.e.s vivant avec une MRC

Le soutien social semble également jouer un rôle dans la santé mentale des proches de patient.e.s dialysé.e.s. En particulier, une étude a mis en avant que si le soutien familial n'était pas lié à la dépression alors que le soutien amical y serait associé négativement (Asti et al., 2006).

A l'instar des patient.e.s, une part importante de la littérature concerne des éléments de fonctionnement familial spécifiques au couple. En effet, ces paramètres semblent jouer un rôle dans l'ajustement des partenaires des personnes vivant avec une insuffisance rénale, dialysées ou greffées. C'est notamment le cas de la satisfaction maritale. En effet, cette dernière serait associée à un plus faible niveau de stress et de dépression (Daneker, Kimmel, Ranich, & Peterson, 2001; Jiang et al., 2015). Néanmoins, l'échelle de stress utilisée dans cette étude n'était pas validée et mesurait à quel point certains stresseurs affectaient les patient.e.s (Daneker et al., 2001). De plus, les partenaires stressé.e.s fournissent moins de soutien social adapté à la personne malade, et plus de soutien social inadapté (Daneker et al., 2001).

Dans d'autres pathologies

Le rôle du fonctionnement familial sur l'ajustement psychologique des proches a été également étudié dans d'autres pathologies, en particulier le cancer ou certaines maladies pédiatriques. Chez les patient.e.s atteints de cancer, certains indicateurs de fonctionnement familial comme l'expression des émotions, la perception d'une bonne répartition des rôles et

la capacité à résoudre les problèmes de manière efficace seraient associés à un plus faible niveau de dépression chez les proches. De même, la capacité à communiquer et à échanger des informations au sein de la famille était associée à un plus faible niveau d'anxiété (Edwards & Clarke, 2004; Mantani et al., 2007). Chez les proches de personnes atteintes de démence, la qualité de la relation entre les deux individus serait associée à un meilleur ajustement psychologique (e.g., dépression, qualité de vie) des proches (Quinn, Clare, & Woods, 2010).

Chez les pères et mères d'enfants et d'adolescents diabétiques, la cohésion et le conflit familial relatif à la maladie seraient liés à l'anxiété des parents (Moreira, Frontini, Bullinger, & Canavarro, 2014; Williams, Laffel, & Hood, 2009). De même, la cohésion familiale serait associée à une perception moins négative des conséquences de la maladie qui serait à son tour liée à un moindre niveau d'anxiété et de dépression chez les parents (Moreira, Frontini, Bullinger, & Canavarro, 2013).

Les données sociodémographiques, l'assertivité et l'environnement familial constituent des antécédents selon le modèle de Untas (2012a). Ceux-ci précèdent la survenue du stresseur, ici la maladie. Or, des éléments liés à la perception qu'ont les individus de la pathologie peuvent affecter leur santé mentale.

6. Transactions : l'exemple des représentations de la maladie

Dans le modèle de Untas et ses collègues (2012a), les transactions se réfèrent aux interactions entre un individu et son environnement, en particulier le facteur de stress : la maladie. Ces processus médieraient ou moduleraient l'effet des antécédents sur l'ajustement des patient.e.s, de leurs proches et de la dyade en tant qu'unité, à la pathologie. Ainsi, ces transactions regroupent, par exemple, les évaluations qu'un individu va avoir de la situation et les stratégies de coping qu'il va mettre en place pour faire face à celle-ci.

Initialement introduites par Leventhal, les représentations de la maladie recouvrent les cognitions que les individus possèdent sur leur pathologie (Leventhal, Meyer, & Nerenz, 1980; Leventhal, Nerenz, & Steele, 1983; Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003). Les représentations de la maladie peuvent être évaluées de manières très variées, via des méthodes qualitatives ou quantitatives (Årestedt, Benzein, & Persson, 2015; Weinman, Petrie, Moss-Morris, & Horne, 1996). Leventhal et ses collègues avaient initialement identifié quatre types de représentations (identité, cause, durée et conséquences) puis d'autres

chercheur.se.s ont ensuite proposé d'intégrer deux autres éléments (traitement et contrôle) (Lau & Hartman, 1983; Leventhal et al., 1980). Ces cognitions s'organiseraient autour de plusieurs grandes composantes (Skelton & Croyle, 1991) :

1) L'identité de la maladie, c'est-à-dire le label ou la nature de la maladie et les symptômes que le ou la patient.e relie à cette dernière,
2) La cause de la pathologie, autrement dit les croyances qu'un individu possède sur l'étiologie de sa maladie,
3) La durée de cette dernière, c'est-à-dire combien de temps le ou la patient.e pense que sa maladie va durer. Cette dernière peut être considérée par un individu comme chronique, aigüe ou épisodique,
4) Les conséquences de la pathologie que le ou la patient.e perçoit,
5) Le contrôle, autrement dit comment et à quel point un individu a le sentiment de contrôler ou guérir de sa maladie. Cela peut inclure les croyances des patient.e.s autour de l'efficacité des traitements de cette maladie et de la curabilité de cette dernière.

6.1. Chez les patient.e.s

Chez les patient.e.s vivant avec une MRC, aux stades précédant la nécessité d'un traitement de suppléance

L'intérêt pour les représentations de la maladie dans cette population est encore récent. Deux revues systématiques de la littérature sur le rôle des représentations de la maladie dans les issues de santé (physiques et psychosociales) chez les patient.e.s non-dialysé.e.s ont été publiées en 2016 puis 2018 (Clarke, Yates, Smith, & Chilcot, 2016; Muscat, Chilcot, Weinman, & Hudson, 2018). La première a identifié 7 études tandis que la deuxième en a identifié 4, dont une commune aux deux recherches. Ces différences en termes de nombres d'articles identifiés peuvent s'expliquer par les critères de sélection différents entre les deux articles. Parmi les études identifiées pour ces deux revues de la littérature, seulement 2 avaient été publiées avant 2010.

Quelques études se sont intéressées aux liens entre les représentations de la maladie et certaines issues médicales et psychosociales chez les patient.e.s en pré-dialyse.

Clarke et ses collègues (2016) mettaient en avant le rôle potentiel des représentations de la maladie dans différents domaines d'ajustement comme l'observance mais également le bien-être psychologique et la dépression et l'anxiété. L'étude de Knowles en 2014 est la seule à avoir présenté des résultats sur les liens entre représentations de la maladie et symptômes anxio-dépressifs dans un échantillon incluant des patient.e.s au stade avancé de la maladie (Knowles, Swan, Salzberg, Castle, & Langham, 2014). Les chercheur.se.s ont ainsi montré que des représentations plus négatives étaient associées à un plus grand niveau d'anxiété et de dépression. Toutefois, les données des patient.e.s au stade avancé (N= 29) et au stade terminal (N= 51) étaient analysées ensemble et les auteur.rice.s n'ont pas examiné les résultats selon les différentes composantes de ces cognitions.

Une étude s'est intéressée à la qualité de vie mentale. Percevoir la MRC comme une maladie cyclique et impliquant d'importantes conséquences négatives pour les patient.e.s est associé à une faible qualité de vie physique et mentale. De même, les patient.e.s rapportant que la MRC les affecte beaucoup émotionnellement et qui comprennent peu leur maladie auraient une qualité de vie mentale plus faible. En particulier, ces types de représentations sont liés à une trajectoire de qualité de vie caractérisée par une qualité de vie stable mais faible (Meuleman, Chilcot, Dekker, Halbesma, & van Dijk, 2017). Nous avons également évoqué précédemment le rôle de la compréhension, notamment du pronostic de la maladie, sur la dépression (Sumanathissa et al., 2011). Bien que la mesure utilisée ne soit pas présentée comme appartenant aux représentations de la maladie, nous pouvons la rapprocher des cognitions des patient.e.s relatives à la compréhension de la pathologie. En effet, la mesure utilisée consistait en un item évaluant la compréhension du pronostic.

Selon une des revues de la littérature sur le sujet, la plupart des études sont de mauvaise qualité (Muscat et al., 2018). De plus, à notre connaissance seules 5 études se sont intéressées aux liens entre les représentations de la maladie et la santé mentale, plus précisément, 4 sur la dépression et une sur l'anxiété. Pour avoir une meilleure idée du rôle des représentations de la maladie sur la dépression et l'anxiété des patient.e.s au stade avancé de la maladie, il faut se pencher sur la littérature sur les individus dialysés (Goh & Griva, 2018).

Au stade terminal de la MRC

Les représentations de la maladie semblent associées à la mortalité chez les patient.e.s dialysé.e.s mais également à leur ajustement à la maladie (e.g., symptômes anxio-dépressifs, observance etc.) (Parfeni, Nistor, & Covic, 2013; Vélez-Vélez & Bosch, 2016).

Chez les patient.e.s vivant avec une MRC de stades divers, la sévérité de la maladie pourrait influencer les représentations de la maladie qui à leur tour seraient liées à la dépression et l'anxiété des patient.e.s. Les représentations de la maladie auraient un rôle de médiation entre la santé des patient.e.s et leur ajustement, en termes d'anxiété et de dépression (Knowles et al., 2014). En effet, les représentations de la maladie seraient d'importants déterminants du bien-être psychologique des patient.e.s dialysé.e.s, plus importants encore que les indicateurs biologiques (Chilcot, 2012).

Certaines cognitions particulières sur la maladie seraient associées à la dépression dans la MRC. En effet, la dépression serait associée au sentiment que la maladie est grave et à des conséquences importantes sur la vie des patient.e.s ainsi qu'à l'impression de ne pas connaître la MRC et de ne pas avoir de contrôle sur celle-ci (Chilcot, Wellsted, Davenport, & Farrington, 2011; Griva, Davenport, Harrison, & Newman, 2010; Nabolsi, Wardam, & Al-Halabi, 2015). Chez les patient.e.s dialysé.e.s le sentiment que le traitement est un élément perturbateur dans la vie des patient.e.s est associé à une plus faible qualité de vie mentale. De même, les représentations de la maladie seraient non seulement associées au niveau de dépression mais également à son évolution, en particulier au cours de la première année suivant la mise en dialyse (Chilcot et al., 2013). Notamment, la perception de la MRC comme une maladie cyclique et l'attribution de l'apparition de la maladie à des causes psychologiques ou externes serait associée à une augmentation du niveau de dépression.

6.2. Chez les proches, les aidant.e.s et les partenaires

L'étude des représentations de la maladie des proches est un domaine de recherche encore récent. A notre connaissance, aucune étude sur les représentations de la maladie ne s'est intéressée aux proches de patient.e.s vivant avec une MRC.

Dans d'autres maladies, la qualité des études sur le sujet pose parfois question. Par exemple, dans un des articles sur le sujet, les données des patient.e.s et celles des proches étaient analysées conjointement (Ford, Zapka, Gebregziabher, Yang, & Sterba, 2010). On sait

toutefois que les représentations de la maladie des patient.e.s et celles de leurs proches, bien que généralement associées, peuvent parfois différer significativement sur certains éléments (Baird & Eliasziw, 2011; Karademas & Giannousi, 2013; Lingler, Terhorst, Schulz, Gentry, & Lopez, 2016; Whitehead, Stone, Norman, Sharpe, & Reuber, 2015). Il apparaît que la littérature sur les représentations des proches se focalise surtout sur les différences entre ces dernières et celles du ou de la patient.e. Chez les patient.e.s atteint.e.s de trouble neurologique fonctionnel et leurs proches, certaines différences peuvent être observées. En particulier, les proches seraient plus susceptibles d'invoquer des causes psychologiques que les patient.e.s. Ils et elles percevraient également un plus grand impact émotionnel de la maladie et estimeraient que cette dernière dureraient plus longtemps comparativement aux patient.e.s (Whitehead et al., 2015). De même, les membres de la famille des patient.e.s n'ont pas les mêmes représentations de la maladie que le grand public. En effet, les proches de personnes vivant avec une hypertension, considère la maladie comme plus contrôlable et moins stable dans le temps (Castillo, Godoy-Izquierdo, Vázquez, & Godoy, 2013).

Au-delà de ces différences de représentations entre les patient.e.s et leurs proches, les croyances sur la maladie qu'ont les membres de la famille pourraient jouer un rôle dans l'ajustement psychologique de ces derniers mais également celui de leurs proches malades. Cela a notamment était montré au sein des couples confrontés à un cancer. La perception de contrôle par le traitement, c'est-à-dire le sentiment que le traitement peut aider le ou la patient.e, mesurée chez les partenaires serait associée à un moindre niveau de dépression et d'anxiété chez ces dernièr.e.s. Cette perception de contrôle par le traitement permettrait de prédire les symptômes dépressifs des patient.e.s. De plus, le sentiment des partenaires que le ou la patient.e contrôle sa maladie serait associé à une moindre symptomatologie anxieuse chez les patient.e.s, mais pas à leur propre niveau d'anxiété (Karademas & Giannousi, 2013).

D'autres études ont mis en avant qu'inclure les représentations de la maladie des proches en plus de celles des patient.e.s permettait de mieux expliquer ou prédire la santé mentale ou la qualité de vie des patient.e.s. Ainsi, prendre en compte ces dernières dans un modèle de régression multiple permettait de mieux expliquer la variance de la dépression et de l'anxiété des patient.e.s (Dempster et al., 2011). De même, la perception de contrôle de la maladie par les partenaires serait un meilleur prédicteur de la qualité de vie des patient.e.s que la représentation qu'en ont les patient.e.s eux-mêmes (Wu, Mohamed, Winkel, & Diefenbach,

2013). Toutefois, il est important de préciser que ces deux dernières études n'utilisaient pas d'analyses statistiques adaptées aux données dyadiques et à leur non-indépendance, ou bien choisissaient d'analyser uniquement le rôle des représentations d'un des membres de la dyade (Dempster et al., 2011; Wu et al., 2013).

Nous avons vu précédemment comment certains aspects psychologiques (e.g., représentations de la maladie) des patient.e.s et de leurs proches pouvaient être liés. Par ailleurs, nous avons décrit comment l'environnement familial pouvait avoir un impact sur l'ajustement psychologique des patient.e.s et des proches. Ainsi, nous pouvons avancer l'idée que la santé mentale des un.e.s peut influencer celle des autres et inversement.

7. Aspect dyadique de l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches dans la MRC

Auparavant, nous avons présenté les résultats de recherches s'étant focalisées sur l'expérience et l'ajustement psychologique des patient.e.s et de leurs proches individuellement. Dans cette partie nous souhaitons exposer les études qui ont examiné le vécu des patient.e.s et des proches conjointement.

Dans le cadre de l'insuffisance rénale terminale, on sait que le niveau de dépression et la qualité de vie des patient.e.s corrèle fortement avec celui de leurs aidant.e.s, notamment de leurs partenaires (Daneker et al., 2001; Khaira et al., 2012; Nagasawa et al., 2018; Soskolne & De-Nour, 1989). Dans ces études, le terme d'ajustement recouvrait aussi bien la détresse émotionnelle, la dépression que la qualité de vie. A notre connaissance, la vaste majorité des études portant sur l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches étaient corrélationnelles (Khaira et al., 2012; Nagasawa et al., 2018; Soskolne & De-Nour, 1989). D'autres choisissent d'étudier l'ajustement des patient.e.s et des proches séparément, sans investiguer les liens qu'il peut exister entre les deux (Hawamdeh et al., 2017; Öyekçin et al., 2012). Autrement dit, elles ne prennent pas en compte la non-indépendance entre les deux individus. Or, comme nous l'avons précisé précédemment il paraît réducteur d'investiguer des variables dyadiques, ayant trait à deux personnes, comme si elle ne dépendait que du ou de la patient.e (Kenny et al., 2006).

Pruchno et ses collègues (2009) ont mené une étude longitudinale sur plus de 300 patient.e.s vivant avec une MRC et leur partenaire. Les chercheur.se.s ont ainsi montré l'impact des symptômes dépressifs des partenaires et leur évolution sur la satisfaction maritale des

patient.e.s. Toutefois, les autres effets partenaires, c'est-à-dire les effets des variables évaluées chez l'un.e des partenaires sur les issues de l'autre, n'étaient pas significatifs. Notamment, l'effet de la satisfaction maritale des partenaires sur les symptômes dépressifs des patient.e.s n'était pas significatif et inversement. De plus, dans cette recherche, l'effet des symptômes dépressifs d'un.e des partenaires sur ceux de l'autre n'a pas été investigué (Pruchno, Wilson-Genderson, & Cartwright, 2009).

Par ailleurs, le sentiment de fardeau des proches serait un prédicteur des affects négatifs des patient.e.s. Toutefois, la satisfaction conjugale des aidant.e.s n'est pas un prédicteur des affects positifs des patient.e.s (Wilson-Genderson et al., 2009). Une autre étude ne trouvait pas d'effets des variables mesurées chez les proches (optimisme, stratégies de coping et santé mentale) sur l'anxiété et la dépression des patient.e.s. Toutefois, celle-ci identifiait des effets des variables mesurées chez les patient.e.s sur la santé mentale des proches. (Untas, 2009).

Peu d'études dyadiques s'intéressent à l'ajustement des proches (Pruchno et al., 2009; Untas, 2009). De plus, peu ont mis en évidence des caractéristiques des patient.e.s pouvant influencer ou prédire l'ajustement des proches. En effet, la satisfaction maritale mesurée chez les patient.e.s ne semble pas permettre de prédire l'ajustement des partenaires de ces dernièr.e.s (Pruchno et al., 2009). De même, la qualité de vie des proches ne semble pas prédite par celle des patient.e.s (Nagasawa et al., 2018). Toutefois, Untas (2009) a montré que l'utilisation de stratégies centrées sur le problème chez les patient.e.s est associée à un plus faible niveau d'anxiété chez leurs proches à 1 an. De même, une personnalité optimiste chez les patient.e.s serait liée à un moindre niveau de dépression et d'anxiété chez les proches à 1 an.

Si la dyade n'est pas restreinte au couple, il s'agit tout de même de celle qui est la plus étudiée actuellement dans la littérature. Ainsi, les études incluent également d'autres proches, mais ces derniers demeurent en minorité (Nagasawa et al., 2018; Untas, 2009).

Résumé de la partie portant sur l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches :

Aux stades précédant la nécessité de mise en place d'un traitement de suppléance

- Les déterminants de l'ajustement psychologique des patient.e.s et des proches au stade précédant la mise en place d'un traitement de suppléance ont été peu étudiés.
- Certains éléments sociodémographiques, liés à la maladie ou encore au temps de sa prise en charge (e.g., le moment du choix de traitement) seraient associés à une symptomatologie anxio-dépressive chez les patient.e.s et leurs proches.
- Des facteurs psychosociaux pourraient également jouer un rôle dans l'ajustement psychologique. Une famille soutenante et peu conflictuellle, certaines représentations de la MRC (e.g., une bonne compréhension de la maladie et la perception d'un certain contrôle sur celle-ci) ainsi qu'une personnalité extravertie seraient associées à une bonne santé mentale des patient.e.s et/ou de leurs proches. L'assertivité pourrait jouer un rôle important dans la période de choix de traitement en favorisant l'implication dans la prise de décision.
- A notre connaissance, aucune étude ne s'est focalisée sur les déterminants de l'ajustement à la période du choix de traitement. Pourtant, des études menées auprès de patient.e.s vivant avec d'autres maladies ont mis en évidence comment l'assertivité pouvait modifier l'expérience de soin des patient.e.s. Ceci pourrait permettre une meilleure satisfaction des soins et une meilleure santé mentale.

Au stade terminal

- Au stade terminal de la maladie, l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches (e.g., dépression) est fortement corrélé.
- Certaines variables liées aux proches ont été mises en évidence comme prédicteurs de la dépression chez les patient.e.s, comme le fardeau.
- De la même manière, certaines stratégies de coping des patient.e.s sont des prédicteurs de l'ajustement des proches, notamment les stratégies centrées sur le problème. De même, l'optimisme des patient.e.s serait également un prédicteur d'un moindre niveau de dépression chez les proches.

Problématique et objectifs

La revue de la littérature présentée en première partie de ce travail a permis de mettre en lumière plusieurs points. Tout d'abord, la maladie est susceptible d'affecter non seulement le ou la patient.e mais également sa famille, son entourage. L'ajustement à la MRC, lorsque celui-ci ne concerne pas le stade terminal de la maladie, est peu investigué. Or, comme nous l'avons vu, une part importante des patient.e.s et de leurs proches montre des niveaux de dépression et d'anxiété importants. Ce constat concerne non seulement les personnes faisant face au stade terminal de la maladie, mais également les patient.e.s à un stade avancé. Si les déterminants de l'ajustement psychologique chez les patient.e.s dialysé.e.s sont relativement bien connus, nous ignorons encore quels facteurs peuvent affecter l'ajustement psychologique des patients.e., et plus encore celui de leurs proches, lorsque ces dernièr.e.s sont confronté.e.s à la MRC à un stade antérieur. Investiguer l'ajustement psychologique à la MRC avant le stade terminal dans une perspective familiale est d'autant plus important qu'il s'agit d'une priorité de recherche (Schipper & Abma, 2011).

Ainsi, le premier objectif de ce travail est d'explorer l'influence des proches sur l'ajustement psychologique des patient.e.s et inversement, l'influence des patient.e.s sur l'ajustement psychologique des proches. L'ajustement psychologique sera étudié à travers deux principaux critères : la dépression et l'anxiété.

Au stade avancé de la MRC, les patient.e.s sont confronté.e.s au choix de traitement. Il s'agit d'un moment particulièrement stressant pour les personnes concernées. De plus, dans cette période, l'enjeu de la prise de décision de traitement semble être un facteur de stress important. La plupart des études menées jusqu'à présent sur le choix de traitement dans la MRC sont rétrospectives et interrogent uniquement les patient.e.s. Par ailleurs, elles se centrent essentiellement sur le choix entre deux méthodes de dialyses, sans explorer les différentes modalités ou les autres traitements de suppléance. Beaucoup d'études se focalisent sur les patient.e.s âgé.e.s et ne prennent donc pas en compte les spécificités liées à l'âge (e.g., les personnes jeunes sont davantage concernées par la transplantation rénale) et au genre. Enfin, la santé mentale des patient.e.s et des proches ainsi que les spécificités des liens les unissant (e.g., partenaires vs. parents) ne sont pas considérés.

Il nous semble donc essentiel d'explorer le vécu des patient.e.s et de leurs proches à travers une étude prospective et auprès d'un échantillon de patients ayant une MRC avant le stade 5 et de leurs proches.

Aussi, le deuxième objectif de ce travail est d'examiner les facteurs individuels et familiaux en jeu dans l'ajustement psychologique des patient.e.s dans la période de prise de décision.

Enfin, le troisième objectif est d'explorer la place de la famille dans le choix de traitement et le vécu de la prise de décision du point de vue des patient.e.s et des proches.

Partie empirique

Chapitre 1 : Méthodologie commune aux trois études

1. La cohorte CKD-REIN

1.1. Population

La cohorte Chronic Kidney Disease-Réseau Epidémiologie et Information en Néphrologie (CKD-REIN), portant sur la MRC est coordonné par l'Université Paris-Sud (coordination scientifique : Bénédicte Stengel, Inserm-UPS UMRS 1018). Le projet a été financé par des partenaires publics (e.g., « Cohortes Investissement d'avenir ») et privés (e.g., Amgen). La cohorte est composée d'un échantillon (N = 3033) représentatif de patient.e.s suivi.e.s en néphrologie, et recruté.e.s au sein de 40 centres de consultation en France. Les inclusions ont commencé en 2013 et se sont terminées en 2016. Chaque patient.e est suivi.e pour une durée de 5 ans. La Figure 9, représente les lieux de recrutement et leur nature (i.e., Centre Hospitalier Universitaire (CHU), Centre Hospitalier (CH) et cliniques privées).

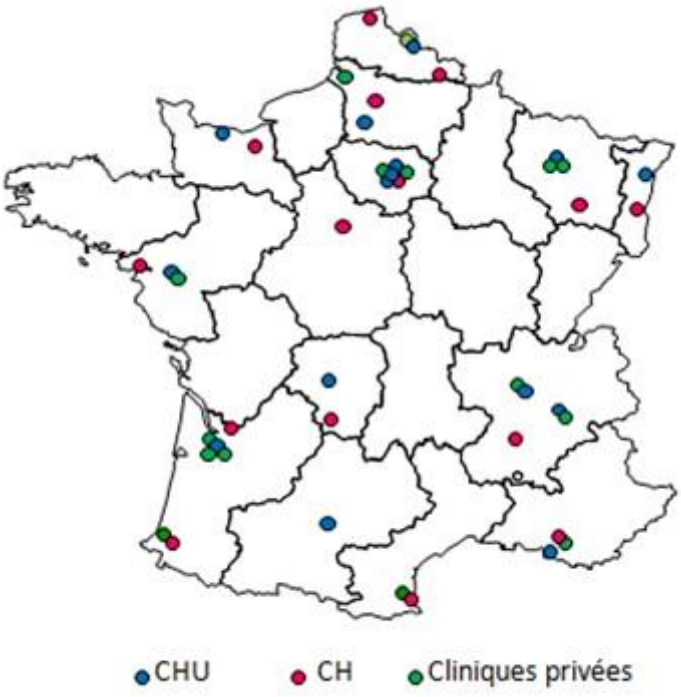


Figure 9 : Localisation des sites investigateurs et nature du centre, extrait du site internet de CKD-REIN (2014)

- **Les critères d'inclusion des patient.e.s dans CKD-REIN étaient** : avoir plus de 18 ans ; avoir eu deux valeurs de DFG compris entre 15 et 59 mL/min/1,73 m2 à au moins un

mois d'intervalle quel que soit le type de néphropathie sous-jacente ; ni dialysé.e ; ni transplanté.e ; inclus.e à l'occasion d'une consultation de routine dans un des 40 sites investigateurs et ayant signé un consentement éclairé.

- **Les critères de non inclusion des patient.e.s dans CKD-REIN étaient** : ne pas résider en France ou prévoyant de déménager.

Au sein de la cohorte CKD-REIN, le recueil des données est réalisé au moyen de questionnaires relatifs :

- aux patient.e.s (e.g., auto-questionnaires, entretiens),
- aux médecins (e.g., pratiques des médecins concernant les complications de la MRC, la transition vers la MRC terminale),
- aux structures (e.g., caractéristiques de l'établissement, organisation et dotation en personnel).

A l'inclusion, la moyenne d'âge des patient.e.s était de 67 ans (±13 ans), 65% était des hommes, 17% avait une activité professionnelle et 33% vivaient seuls. Concernant le stade de la MRC, 2% étaient au stade 2, 16% au stade 3A, 38% au stade 3B, 41% au stade 4 et 4% au stade 5 (sans dialyse ou transplantation).

1.2. Procédure

L'étude CKD-REIN a débuté par une sélection en amont de 22 départements de recrutement répartis sur l'ensemble du territoire de la métropole. Ceux-ci ont été choisis afin de prendre en compte les différences de prévalence de la MRC selon les critères géographiques. Parmi ces 22 département, 7 départements avaient 5 structures de prise en charge de la MRC ou moins. L'intégralité des structures étaient sélectionnées dans ces départements. Dans les 15 autres, seulement un échantillon d'établissements était pris en compte.

Tou.te.s les patient.e.s vu.e.s en consultation dans l'année 2013 dans les structures sélectionnées ont été recensé.e.s afin d'identifier les personnes éligibles. Quinze jours avant une consultation de routine, les patient.e.s éligibles recevaient une lettre d'information sur l'étude signée par leur néphrologue. Un pré-consentement oral était demandé lors d'un entretien téléphonique par le ou la néphrologue, l'assistant.e de recherche clinique (ARC) ou l'infirmièr.e afin de préparer l'inclusion.

L'étude était exposée par le médecin aux personnes se présentant en consultation. Lors de cette entrevue, les patient.e.s souhaitant participer signaient le formulaire de consentement puis leur néphrologue complétait avec eux un premier questionnaire médical portant notamment sur leurs antécédents médicaux.

A la suite de cette consultation, l'ARC proposait aux patient.e.s un entretien permettant de relever notamment leurs comportements de santé (e.g., consommation de tabac), certaines données sociodémographiques et médicales et d'évaluer la présence de troubles cognitifs. Enfin, un premier auto-questionnaire était remis aux patient.e.s. Ces dernièr.e.s pouvaient le remplir en salle d'attente ou chez eux. Dans ce cas, une enveloppe T leur était remise afin qu'ils et elles renvoient le questionnaire complété au Centre d'Investigation Clinique - Epidémiologie Clinique (CIC-EC) où ils étaient saisis puis stockés.

Certaines données médicales et biologiques (e.g., fréquence cardiaque, échantillon d'urine) étaient également récoltées par un.e infirmièr.e ou l'ARC s'il ou elle était habilité.e à le faire.

Par la suite, chaque patient.e est suivi.e une fois par an pendant 5 ans. Toutefois, aucune évaluation par auto-questionnaire auprès des patient.e.s n'est prévue pour la quatrième année. A chaque suivi, le ou la patient.e est interrogé.e par l'ARC reçoit un questionnaire à compléter puis retourner au CIC-EC du Centre Hospitalier Régional Universitaire (CHRU) de Nancy (équipe en charge des auto-questionnaires dans CKD-REIN). Un relevé des données médicales, notamment des évènements cliniques, est réalisé par l'ARC chaque année pour les patient.e.s au stade 3 de la MRC et tous les 6 mois pour les personnes aux stades 4 ou 5.

Le recueil des données se poursuit également pour les patient.e.s ayant commencé un traitement de suppléance. Un questionnaire spécifique leur est adressé après le début des traitements de suppléance, à 6 mois pour les personnes transplantées et à 1 mois, 6 mois et 1 an pour les personnes traitées par dialyse.

Parmi les 3033 patient.e.s inclu.e.s, tou.te.s ont reçu un questionnaire à l'inclusion et 2693 l'ont retourné au premier temps de l'étude, soit 88,8% de retours. Pour notre travail, nous nous focalisons sur le suivi à 3 ans.

2. CKDREIN-Famille

2.1. Présentation et population

CKDREIN-Famille est une étude ancillaire de CKD-REIN dont les deux objectifs principaux sont :

- Déterminer l'influence de la famille sur l'ajustement des patients à la MRC,
- Déterminer la place de la famille dans le processus de décision autour du choix et du refus de traitement de suppléance.

La participation à cette étude ancillaire a été proposée à tou.te.s les patient.e.s recevant les questionnaires à partir de leur évaluation annuelle à 3 ans (cf. Figure 10), qui a débuté en 2017. Ainsi, il était proposé aux patient.e.s de faire participer un.e ou plusieurs de leurs proches à l'étude. CKDREIN-Famille est composé d'un volet quantitatif, par auto-questionnaires, et d'un volet qualitatif, par entretien téléphonique.

CKDREIN-Famille comporte ses propres critères d'inclusion :

- **Les critères d'inclusion pour les patient.e.s** sont de participer à la cohorte CKD-REIN et ne pas présenter de troubles cognitifs (MMSE>24).
- **Les critères d'inclusion des proches** sont : être un.e membre de la famille du ou de la patient.e (partenaire, parent, enfant, membre de la fratrie) ou de son entourage proche (ami.e, voisin.e par exemple) choisi.e par ce dernier pour participer à l'étude ; ayant plus de 18 ans et ayant signé un consentement libre éclairé.

Les proches et les patient.e.s qui ont participé aux entretiens ont été sélectionné.e.s sur des critères médicaux (stade de la maladie des patient.e.s) et sociodémographiques (âge et sexe des patient.e.s, statut des proches). Pour participer à cet entretien, les participant.e.s avaient préalablement indiqué sur l'auto-questionnaire leur accord pour être contacté.e.s dans ce cadre et ont fourni leurs coordonnées téléphoniques.

2.2. Procédure

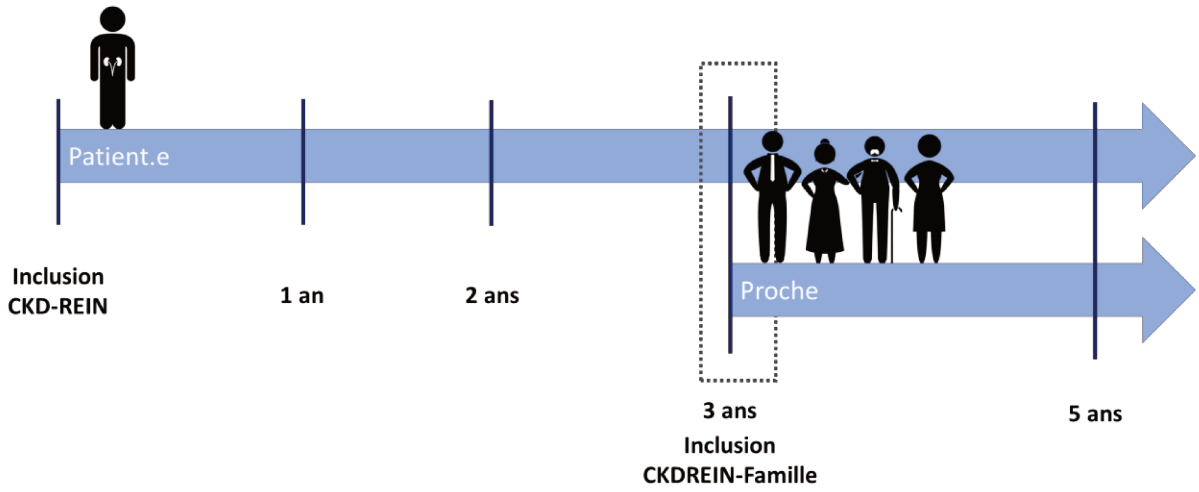


Figure 10 : Illustration des temps de mesures de CKD-REIN et de l'intégration de CKDREIN-Famille

Lors de l'évaluation à 3 ans, un auto-questionnaire était envoyé aux patient.e.s par courrier. Celui-ci était accompagné d'une lettre d'information concernant cette étude ancillaire, et donc de la possibilité de faire participer des proches à CKD-REIN. Environ un mois plus tard, les patient.e.s recevaient un courrier avec une lettre leur proposant de faire participer au moins l'un.e de leurs proches :

- S'ils ou elles l'acceptaient, ces dernièr.e.s devaient donner à l'un.e de leurs proches une enveloppe comprenant : une note d'information à destination des proches, un auto-questionnaire « proche » ainsi qu'une enveloppe T permettant de renvoyer tous les documents au CIC-EC du CHRU de Nancy. Il était indiqué aux patient.e.s qu'obtenir des réponses provenant de différent.e.s proches (partenaire, enfant, etc.) permettrait d'améliorer la qualité de l'étude. Ainsi, si les patient.e.s souhaitaient faire participer plusieurs proches, ils ou elles étaient invité.e.s à contacter le CIC-EC.
- Si les patient.e.s ne souhaitaient pas faire participer leurs proches, ils ou elles étaient invité.e.s à indiquer une raison et à renvoyer le courrier.

L'illustration de la procédure de CKDREIN-Famille est disponible en Figure 11.

Figure 11 : Illustration de la procédure de CKDREIN-Famille

Les données quantitatives utilisées dans le cadre de ce travail de thèse sont issues principalement de l'auto-questionnaire du suivi à 3 ans pour les patient.e.s et du questionnaire du même temps de mesure pour les proches. Les mesures proposées dans les auto-questionnaires patient.e.s et proches sont résumées dans le Tableau 4. Les cellules grisées correspondent aux mesures par auto-questionnaires.

Parmi celles-ci, nous avons utilisé seulement certaines variables. En plus du recueil de diverses informations sociodémographiques et médicales, le protocole de CKD-REIN prévoit une évaluation annuelle de leur dépression. Leurs relations familiales étaient mesurées tous les ans à l'exception du suivi à 1 an. Une évaluation de l'anxiété, l'influence des proches sur le choix de traitement et de leur personnalité (assertivité) a été ajoutée au suivi à 3 ans. Il s'agit d'auto-questionnaires standardisés et validés. Les mêmes mesures sont utilisées pour les proches. Une mesure des représentations de la maladie de ces dernièr.e.s était également prévue. Ces mesures sont celles que nous avons utilisées dans le cadre de notre travail, nous les détaillerons dans la partie suivante.

Tableau 4 : Présentation des mesures des auto-questionnaires patient.e.s et proches

Mesures	**Patient.e**	**Proche**
Informations générales	X	X
Qualité de vie	X	X
Activité de la vie quotidienne	X	X
Dépression	X	X
Anxiété	X	X
Satisfaction avec les soins	X	X
Relations familiales	X	X
Influence des proches sur le choix de traitement	X	X
Personnalité : Assertivité	X	X
Qualité du sommeil	X	
Questions relatives au diabète et pression artérielle	X	
Activité physique	X	
Informations sur le parcours de soin	X	
Education et planification des traitements	X	
Aide apportée aux patient.e.s		X
Littératie en santé		X
Représentation de la MRC		X

2.3. Considérations éthiques et déontologiques

L'avis de plusieurs comités d'éthiques a été sollicité pour CKD-REIN puis pour l'étude ancillaire CKDREIN-Famille (i.e., via des avenants). Ainsi, le Comité d'Evaluation Ethique de l'INSERM (CEEI, n°13-108 bis), le Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS, n°12.360) et le Comité de Protection des Personnes d'Île-de-France (CPP, n°C0-12-005) ont donné un avis favorable pour cette recherche. Une déclaration auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a également été réalisée (Référence : DR-2017-274). Les avis de ces comités sont disponibles en Annexe 1.

Dans le cadre de l'étude ancillaire CKDREIN-Famille, nous avons scrupuleusement respecté les principes éthiques et déontologiques propre au statut de psychologue-chercheur.se.

Les recommandations de l'OMS (2011) concernant l'éthique dans la recherche auprès de participant.e.s humains ainsi que la Déclaration d'Helsinki (OMS, 2002) ont été respectés. De même, les Principes éthiques et le code de conduite des psychologues de l'APA (2016) ont également été suivis. En particulier, ce code de conduite stipule que le psychologue ne participe qu'à des recherches qui sont dans la limite de ses compétences. Ainsi, ce travail de thèse a été construit suite à une revue de la littérature rigoureuse et la méthodologie utilisée a fait l'objet de réflexions collégiales et de formations particulières (e.g., analyses lexicométriques et modélisation en équations structurelles). Par ailleurs, avant de commencer notre travail de thèse, nous avons fait un stage dans un service de Néphrologie. Cela nous a permis de nous impliquer dans la présente recherche en en connaissant le contexte et les enjeux.

En accord avec les codes et déclarations cité.e.s précédemment (APA, 2016; *Code de Déontologie des Psychologues*, 2012; OMS, 2002), l'étude a été présentée oralement et de manière écrite afin d'assurer le consentement libre et éclairé des patient.e.s. Les proches ont reçu une documentation écrite afin de les informer de l'étude. L'absence de risques et de bénéfices associés à la participation à la recherche était clairement énoncée. De plus, en ce qui concerne les entretiens de recherche, nous nous assurions d'informer de manière claire et intelligible les participant.e.s sur les objectifs de l'étude. Par ailleurs, nous veillions à leur rappeler leurs droits en tant qu'individus acceptant de participer à une recherche. A la fin des entretiens, un moment d'échange avec les participant.e.s était prévu afin que ces dernièr.e.s puissent poser les questions qu'ils ou elles souhaitaient a posteriori. Les participant.e.s désirant obtenir les résultats de l'étude pouvaient fournir leur adresse mail ou leur numéro de téléphone afin d'être recontacté.e.s pour leur transmettre un compte-rendu de l'étude. Si la personne interrogée lors d'un entretien montrait des signes inquiétants de détresse, nous nous assurions de la présence d'un suivi psychologique ou psychiatrique. Nous pouvions également, si le ou la patient.e interrogé.e donnait son accord, prévenir la cheffe de projet dans le cas d'une symptomatologie anxio-dépressive importante ou de problèmes en termes de suivi néphrologique. Le centre dans lequel était suivi le ou la patient.e était alors prévenu.

3. Choix des mesures

3.1. Données sociodémographiques et médicales

Des informations sociodémographiques et médicales ont été relevées dans les données de CKD-REIN. Celles-ci sont issues des auto-questionnaires patient.e.s et proches ainsi que des entretiens menés par les ARC pour les données médicales et cognitives (e.g., Mini Mental State Examination (MMSE)).

Les informations sociodémographiques des patient.e.s relevées dans les données de CKD-REIN incluent : l'âge, le genre, le statut professionnel, les revenus, le mode de vie et la situation familiale.

Pour les proches, le genre, l'âge, la relation aux patient.e.s (e.g., lien de parenté, fréquence des contacts), la situation familiale (e.g., composition de la famille), le niveau d'étude et le statut professionnel ont été demandé.e.s.

Parmi les données médicales liées aux patient.e.s, les données relevées sont : le stade de la maladie ainsi que le DFG à 1 et 3 ans, le score au MMSE pour évaluer les troubles cognitifs, les comorbidités et le score de Charlson (Charlson, Szatrowski, Peterson, & Gold, 1994). L'indice de Charlson classifie les comorbidités selon leur nature et leur nombre afin d'estimer le risque de mortalité des patient.e.s dans l'année.

3.2. Auto-questionnaires

Parmi les mesures prévues par CKD-REIN et CKDREIN-Famille, nous avons sélectionné les variables pertinentes par rapport à nos objectifs. Nous avons retenu la dépression, l'anxiété, les relations familiales, l'assertivité, les représentations de la maladie et l'influence des proches sur le choix de traitement. Ces outils sont disponibles en Annexe 2.

3.2.1. Dépression

3.2.1.1. Présentation de l'outil

La Center for Epidemiologic Studies - Depression (CES-D) de Radloff (1977) permet de mesurer la symptomatologie dépressive. Initialement, cette échelle comporte 20 items. Chacun de ces items est coté de 0 (« Rarement ou jamais », c'est-à-dire moins d'un jour dans la dernière semaine) à 3 (« La plupart du temps » c'est-à-dire 5-7 jours par semaine). Dans le cadre de la cohorte CKD-REIN, une version courte à 10 items est utilisée (Kohout, Berkman, Evans, & Cornoni-Huntley, 1993). Cette dernière propose les mêmes modalités de réponses que celles

prévues par l'échelle originale. Le score total de cette version de l'échelle peut varier entre 0 et 30. Cette version est brève et facile d'utilisation, par ailleurs, la CES-D est un des outils les plus utilisés pour mesurer la dépression dans les études épidémiologiques (Schafer, 2006).

3.2.1.2. Validation

3.2.1.2.1. Dans la littérature

Selon le sous-bassement théorique de la CES-D, l'échelle est composée de 4 sous-facteurs : affect négatif, affect positif, aspects somatiques (e.g., troubles de l'appétit), relations interpersonnelles altérées (Radloff, 1977). La version à 20 items de la CES-D a été adaptée et validée en français par Fuhrer et Rouillon (1989). En 2011, les qualités psychométriques de la version française de l'échelle ont été évaluées auprès de 469 participant.e.s dont 163 adultes dépressif.ve.s. Le modèle à quatre facteurs a également été mis en évidence comme présentant la meilleure qualité d'ajustement aux données (Morin et al., 2011).

La CES-D et ses sous-échelles, dans cette recherche, montraient une bonne validité de critère convergente avec l'inventaire de dépression de Beck (BDI-13). Toutefois, le questionnaire corrélait de manière équivalente avec l'Inventaire d'Anxiété de Beck (BAI). Cela rentre en contradiction avec les hypothèses des auteur.rice.s qui attendaient une plus faible corrélation de la CES-D avec la BAI pour en montrer la validité divergente. Toutefois, en corrélant partiellement la CES-D et la BAI en contrôlant le score au BDI-13, le lien entre les deux variables était plus faible ($r = 0,42$) que la corrélation partielle entre la CES-D et le BDI-13 en contrôlant pour la BAI ($r = 0,71$). Ainsi, le critère de validité de critère divergente serait tout de même respecté.

Les sous-échelles de la CES-D en Français montrent une bonne consistance interne, avec un alpha de Cronbach (α) compris entre 0,83 et 0,96. Toutefois, les sous-échelles d'affect négatif et d'aspects somatiques avaient toutes les deux des $\alpha > 0,90$. De même, la consistance interne de la CES-D dans son ensemble est elle aussi supérieure à 0,90. Or, un α de Cronbach supérieur à 0,90 peut être parfois considéré comme indiquant que les énoncés des items sont trop semblables (DeVellis, 2016).

La version courte à 10 items (la version « Boston ») utilisée dans CKD-REIN a été validée par Kohout et ses collègues en 1993. Utilisée auprès de personnes âgées de plus de 65 ans, la version « Boston » de la CES-D comportait uniquement deux modalités de réponse (« Oui »

ou « Non »). Les participant.e.s devaient spécifier s'ils ou elles avaient ressenti ces symptômes « une bonne partie du temps » dans la semaine écoulée.

Cette version courte comporte une bonne consistance interne (α = 0,80). La structure factorielle du questionnaire a été testé avec une analyse en composantes principales (ACP). Il semble important de souligner que certain.e.s auteur.rice.s affirment que l'utilisation d'ACP pour mettre en évidence la structure factorielle d'une échelle n'est pas adaptée (Carlsberg, Cazauvieilh, Faury, & Loyal, 2016). En effet, ce type d'analyse permet de mettre en évidence des groupes indépendants et ne vise pas à identifier des facteurs latents qui seraient mesurés à travers les items de l'échelle. De plus, si une autre version courte a été validée en Français (Cartierre, Coulon, & Demerval, 2011), celle utilisée dans le protocole de CKD-REIN n'a pas fait l'objet d'une validation dans cette langue pour le moment. Par ailleurs, cette dernière diverge légèrement de celle proposée par Kohout et ses collègues (1993) de par les modalités de réponses offertes aux participant.e.s. En effet, la version utilisée dans CKD-REIN reprend les modalités de réponse de l'échelle originale de Radloff (1977).

3.2.1.2.2. Dans notre étude

Dans le cadre de cette recherche, nous avons procédé à une validation de cette échelle sur l'échantillon de patient.e.s (N = 1400). Le Tableau 5 récapitule les statistiques descriptives pour chaque item de cette échelle. La colonne « NA » se réfère au nombre de données manquantes pour l'item concerné.

Tableau 5 : Présentation et description des items de la mesure de dépression dans l'échantillon de patient.e.s

Items	Moyenne	Médiane	Ecart-type	Etendue	NA
Je me suis senti.e déprimé.e	0,5	0	0,7	[0 ; 3]	25
J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort	0,8	1	0,9	[0 ; 3]	37
Mon sommeil n'a pas été bon	1,1	1	1,0	[0 ; 3]	31
J'ai été heureux.se	1,8	2	1,0	[0 ; 3]	61
Je me suis senti.e seul.e	0,5	0	0,9	[0 ; 3]	45
Les autres ont été hostiles envers moi	0,2	0	0,6	[0 ; 3]	58
J'ai profité de la vie	1,7	2	1,0	[0 ; 3]	66
Je me suis sentie triste	0,6	0	0,8	[0 ; 3]	38
J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas	0,2	0	0,5	[0 ; 3]	55
J'ai manqué d'entrain	1,0	1	0,8	[0 ; 3]	43

Les deux items : « Les autres ont été hostiles envers moi » et « J'ai eu l'impression que les gens de m'aimaient pas » ne suivent pas une loi normale. Leur niveau d'asymétrie (3,3 pour les deux items) et d'aplatissement (10,8 et 11,4 respectivement) sont particulièrement importants. Par la suite, nous avons voulu tester la structure de la CES-D avec une analyse factorielle confirmatoire (AFC) à une seule dimension. Cette analyse a été menée sur les questionnaires complets (N = 1250). Nous avons testé plusieurs structures factorielles pour cette échelle :

- Le modèle 1 se réfère à une structure factorielle prenant en compte tous les items du questionnaire,
- Le modèle 2 comporte tous les items à l'exception de « Les autres ont été hostiles envers moi » et « J'ai eu l'impression que les gens de m'aimaient pas »,
- Le modèle 3 est semblable au modèle 2 mais l'item « Mon sommeil n'a pas été bon » en a été exclu,

- Le modèle 4 est similaire au modèle 3 mais l'item « J'ai été heureux.se » a également été exclu.

Tous les modèles testés comportaient un seul facteur. Leurs caractéristiques sont disponibles dans le Tableau 6. Les indices d'ajustements retenus sont :

- Le Chi-Deux divisé par le nombre de degré de liberté (χ^2/ddl) qui doit être inférieur à 5 mais cet indicateur dépend grandement du nombre d'observations,
- Le Comparative Fit Index (CFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9,
- Le Goodness of Fit Index (GFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9,
- L'Adjusted Goodness of Fit (AGFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9,
- Le Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) qui doit être inférieur ou égal à 0,08,
- Le Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) qui doit être strictement inférieur à 0,08.

Tableau 6 : Présentation des structures factorielles testées

Modèle	α	CFI	GFI	AGFI	RMSEA	SRMR	χ^2/ddl
Modèle 1	0,81	0,819	0,832	0,893	0,131	0,076	22,35
Modèle 2	0,81	0,830	0,808	0,893	0,158	0,081	32,19
Modèle 3	0,82	0,824	0,770	0,885	0,187	0,091	44,65
Modèle 4	0,82	0,929	0,875	0,946	0,135	0,049	23,72

Dans le modèle 1, les items « Les autres ont été hostiles envers moi » et « J'ai eu l'impression que les gens de m'aimaient pas » saturaient très peu sur notre facteur. Ces items nous semblaient peu représentatifs d'une symptomatologie dépressive. De plus, le premier de ces items peut avoir été mal traduit, la version originale étant « People were unfriendly » (i.e., « unfriendly » peut correspondre à « hostiles » mais également « inamicaux »). Par conséquent, nous avons choisi de les exclure de notre analyse dans les modèles suivants.

Dans le modèle 2, les items « Mon sommeil n'a pas été bon » et « J'ai été heureux.se » saturaient peu sur notre facteur. Du fait du recoupement de symptômes entre la MRC et la dépression, notamment au niveau de la fatigue, nous avons décidé d'exclure seulement le

premier item dans un premier temps. Toutefois, la qualité de l'ajustement aux données n'est pas satisfaisante. Par conséquent nous avons choisi, pour le modèle 4, d'ôter l'item « J'ai été heureux.se ». Bien que l'item puisse sembler adapté pour mesurer la symptomatologie dépressive, il nous semble peu sensible : les personnes déprimées et non-déprimées peuvent présenter des scores similaires à cette question. Certaines personnes présentant une symptomatologie dépressive peuvent répondre positivement à cet item, notamment du fait de sa formulation au passé.

Le modèle final comporte les meilleures qualités psychométriques un CFI à 0,93, un GFI à 0,95 et un SRMR à 0,049. Seuls l'AGFI (0,88) et le RMSEA (0,14) ne remplissent pas les critères préconisés. L'échelle présente un alpha de Cronbach très satisfaisant ($\alpha = 0,82$).

L'échelle validée sur notre échantillon comporte les items suivants :

- Je me suis senti.e déprimé.e,
- J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort,
- Je me suis senti.e seul.e,
- J'ai profité de la vie,
- Je me suis senti.e triste,
- J'ai manqué d'entrain.

Chez les proches des patient.e.s (N = 430) la consistance interne de cette version de l'échelle est satisfaisante ($\alpha = 0,81$).

Dans le cadre de cette étude, pour établir un seuil discriminant entre les personnes déprimées et non-déprimées, nous avons procédé à un produit en croix en nous basant sur le nombre d'items du questionnaire initial, celui de l'échelle que nous avons validée et les seuils de l'échelle initiale (16 et 20) (Vilagut, Forero, Barbaglia, & Alonso, 2016). Les seuils obtenus sont donc 5 et 6.

3.2.2. Anxiété

3.2.2.1. Présentation de l'outil

L'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) de Zigmond et Snaith (1983) permet d'évaluer la symptomatologie anxieuse et dépressive à travers 7 items pour chaque dimension. Seule la mesure de l'anxiété a été utilisée pour cette étude. Les scores varient de 0 à 21, un score élevé indiquant un plus grand niveau d'anxiété. Chaque item comporte 4 modalités de réponses dont les libellés changent selon la question. D'après les auteur.rice.s, un score au-dessus de 8 correspondrait à une symptomatologie anxieuse suspectée tandis qu'un score supérieur à 11 attesterait d'une anxiété avérée (Zigmond & Snaith, 1983). Le seuil de 8 est également le seuil optimal moyen identifié dans la revue de littérature de Bjelland et ses collègues (2002). Nous avons choisi d'utiliser uniquement la sous-échelle mesurant l'anxiété car une mesure de la dépression (CES-D) était déjà prévue. L'HADS est courte et facile d'utilisation. Par ailleurs, cette échelle a été pensée pour mesurer l'anxiété chez les personnes ayant une maladie somatique, évitant ainsi certains biais dus aux recoupements de symptômes. Une validation en français a été menée auprès de patient.e.s dialysé.e.s (Untas et al., 2009). Ainsi, l'HADS nous paraissait un choix pertinent pour mesurer l'anxiété dans notre population.

3.2.2.2. Validation

D'après une revue de la littérature portant sur la validité de cet outil, l'HADS serait un outil valide pour mesurer l'anxiété et la dépression dans plusieurs populations. Elle semble avoir une bonne validité de critère avec des corrélations moyennes à fortes (entre 0,60 à 0,80) avec d'autres questionnaires mesurant l'anxiété et la dépression. Toutefois, si la plupart des auteur.rice.s mettent en évidence une structure bidimensionnelle (anxiété et dépression) pour cet outil, ce n'est pas le cas de toutes les études (Bjelland et al., 2002). De même, dans une méta-analyse factorielle confirmatoire, les auteur.rice.s concluent qu'une structure bifactorielle est acceptable, bien qu'une structure à un facteur (« détresse psychologique ») composé de deux sous-facteurs (« anxiété » et « dépression ») semble optimale (Norton, Cosco, Doyle, Done, & Sacker, 2013). Plusieurs études anglophones ont été menées afin d'évaluer les qualités psychométriques de l'HADS auprès de patient.e.s vivant avec une MRC terminale. Ces dernières montrent des résultats très différents (Loosman, Siegert, Korzec, &

Honig, 2010; Martin & Thompson, 2002; Martin, Tweed, & Metcalfe, 2004). Nous présenterons ici uniquement ceux de la validation française.

La HADS a été adaptée et validée en français par Lépine et ses collègues (1985), et validée auprès d'un échantillon de personnes vivant avec une MRC en hémodialyse (Untas et al., 2009). Cette validation auprès de patient.e.s dialysé.e.s a mis en évidence deux facteurs suite à une analyse factorielle exploratoire : l'anxiété et la dépression. Ces deux facteurs, identifiés selon le critère de Cattell (1966), expliquaient 44% de la variance totale. Le premier facteur correspondant à la mesure de la dépression expliquait à lui seul 34% de la variance. Chaque item saturait sur un seul facteur ou montrait une saturation |>0,20| sur un des facteurs, comparé au deuxième. Par ailleurs, la sous-échelle mesurant l'anxiété présentait, dans cette population, une bonne consistance interne (α = 0,79). L'échelle présente également une bonne consistance interne dans notre échantillon de patient.e.s (N = 1400) avec α = 0,78. Un constat similaire peut être fait pour les proches des patient.e.s (N = 430) avec α = 0,78.

3.2.3. Relations familiales

3.2.3.1. Présentation de l'outil

Une mesure des relations familiales est prévue à chaque temps d'évaluation par le protocole de CKD-REIN, à l'exception de l'évaluation annuelle à 1 an. Il s'agit du Family Relationship Index (FRI) de Moos et Moos (1994) issue de la Family Environment Scale (FES). Cette dernière a été construite à partir d'entretiens avec des familles.

Le FRI permet de mesurer la cohésion, l'expression des émotions et le conflit familial. Initialement composé de 27 items, une version courte proposée par Kissane et Bloch (2002) en comprend 12. De même, sa version initiale comporte 9 items par dimension tandis que dans la version à 12 items, 4 items composent chaque sous-échelle. Dans la version originale, le questionnaire ne propose que deux modalités de réponse « Vrai » ou « Faux ». Afin d'avoir un outil plus sensible, dans la version utilisée dans le cadre de CKD-REIN, l'éventail des modalités de réponse a été élargi à quatre modalités : « Vrai », « Plutôt vrai », « Plutôt faux », « Faux ». Il a été adapté et validé en français (Untas et al., 2011).

Le FRI nous semble être une échelle particulièrement pertinente à utiliser dans le cadre de cette étude. En effet, il s'agit d'une échelle facile à administrer et celle-ci a été utilisée auprès de patient.e.s vivant avec une MRC (Untas, Rascle, et al., 2012).

3.2.3.2. Validation

Dans l'article de validation en français du FRI, la version à 12 items était celle qui s'ajustait le mieux aux données selon tous les indices rapportés. Toutefois, la consistance interne des sous-échelles « expression des émotions » et « cohésion » était insuffisante (α = 0,50 et α = 0,56 respectivement) contrairement à la sous-échelle « conflit » (α = 0,71) (Untas, Rascle, et al., 2011).

La version à 12 items montre également une relativement bonne fidélité test-retest (avec une corrélation comprise entre 0,68 et 0,81 selon la sous-échelle), même si elle demeure inférieure à celle de la version à 27 items. La validité convergente de la sous-échelle « cohésion » du FRI à 12 items est satisfaisante. En effet, la corrélation entre cette dernière et la dimension cohésion de la Family Adaptability and Cohesion Scale (FACES) est de r = 0,69. Ainsi selon les auteur.rice.s, la version à 12 items, bien que moins adéquate que celle à 27 items permettrait une mesure fiable et rapide des relations familiales. A notre connaissance, le FRI n'a jamais été ni utilisé, ni validé auprès de patient.e.s vivant avec une MRC à un stade avancé, ni auprès de leurs proches. Il a toutefois été utilisé auprès de patient.e.s dialysé.e.s (Untas, 2009).

Suite à une validation de l'échelle auprès des patient.e.s participant à CKD-REIN, nous avons éliminé l'item « A la maison, il est difficile « d'exploser » sans faire de la peine à quelqu'un » (Montalescot et al., en préparation). La structure factorielle a été vérifiée dans plusieurs sous-groupes. Les indicateurs d'ajustement sont de bonnes qualités dans ces différents échantillons. L'article est disponible en Annexe 3.

La consistance interne de l'échelle pour l'échantillon de patient.e.s (N = 1400) sur les sous-échelles de la FRI est peu satisfaisante. Si les mesures de la cohésion (α = 0,68) et du conflit (α = 0,68) s'approche du seuil préconisé, la consistance interne de la sous-échelle portant sur l'expression des émotions (α = 0,50) est mauvaise. Cette faible consistance interne a déjà été rapportée dans la littérature et pourrait être expliquée par la diversité de sens des items (R. H. Moos, 1990). La consistance interne dans l'échantillon de proches est similaire (N = 430). En effet, la cohésion (α = 0,67), l'expression des émotions (α = 0,53) et le conflit (α = 0,68) ont une consistance interne relativement similaire à celle de l'échantillon des patient.e.s.

3.2.4. Personnalité : Assertivité

3.2.4.1. Présentation de l'outil

Le Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) a été utilisé pour mesurer l'assertivité (Costa et McCrae, 1985). Le NEO-PI-R est un outil évaluant cinq grandes dimensions de la personnalité (Ouverture, Conscienciosité, Extraversion, Agréabilité et Névrosisme) selon le modèle des Big Five. Parmi elles se trouvent l'extraversion au sein de laquelle on peut retrouver l'assertivité.

L'assertivité correspond à la tendance des personnes à se montrer dominantes, énergiques et ambitieuses socialement. La sous-échelle mesurant l'assertivité comporte 8 items à 5 modalités de réponse échelonnées de « Pas du tout d'accord » à « Tout à fait d'accord ». Les scores peuvent varier de 0 à 32. Un participant avec un score au-dessus de 21 correspond à une personne assertive. A l'inverse, un score en-dessous de 7 montre une personnalité non-assertive. Cette échelle a été choisie car elle est courte et présente de très bonnes qualités psychométriques.

3.2.4.2. Validation

Le NEO-PI-R a été validé en anglais auprès de personnes âgées de 20 à 90 ans à partir d'une ACP (Boyle, Matthews, & Saklofske, 2008; Costa et al., 1995). Dans sa langue originale, l'échelle dans son ensemble présente des qualités psychométriques satisfaisantes. De plus, la facette « assertivité » sature uniquement sur la dimension « Extraversion » comme cela a été pensé théoriquement (Costa et al., 1995). Par ailleurs, les sous-échelles du NEO-PI-R montrent une bonne validité convergente et divergente. C'est notamment le cas de la facette « assertivité » qui corrèle positivement et fortement avec la sous-échelle « Directive » de l'Interpersonal Style Inventory ($r = 0,73$) et négativement avec la sous-échelle « Introversion » du Myers-Briggs Type Indicator ($r = -0,59$). La sous-échelle relative à l'assertivité montre également une consistance interne satisfaisante ($\alpha = 0,77$). Par ailleurs, le NEO-PI, précédant la version révisée (NEO-PI-R), montrait une bonne fidélité test-retest en particulier à long terme (sur 6 ans). En effet, pour les domaines « Névrosisme », « Ouverture » et « Extraversion », les coefficients étaient compris entre 0,68 et 0,83. Les fidélités test-retest des facettes varieraient entre 0,66 à 0,92 (Costa, Mccrae, & Rolland, 1998).

En français, le NEO-PI-R a été validé par Rolland, Wayne et Stumpf (1998). La sous-échelle mesurant l'assertivité montrait une consistance interne satisfaisante dans les deux échantillons auprès desquels elle était testée : des étudiant.e.s et des militaires français (N = 447 ; N = 268). En effet, dans ces groupes la consistance interne était respectivement de α = 0,75 et α = 0,71. Une analyse factorielle exploratoire permettait de mettre en évidence que la sous-échelle « assertivité » était susceptible de saturer sur des facteurs correspondant à l'extraversion mais également au névrosisme ou à l'ouverture. Par ailleurs, une analyse factorielle confirmatoire a permis de vérifier la structure factorielle théorique du test.

La consistance interne de la mesure d'assertivité est similaire dans notre échantillon de patient.e.s (N= 1400) et de proches (N = 430) avec α = 0,69.

3.2.5. Représentations de la maladie

3.2.5.1. Présentation de l'outil

Le Brief Illness Perception Questionnaire (Brief-IPQ) de Broadbent et ses collègues (2006) permet d'évaluer les représentations cognitives et émotionnelles de la maladie à travers 9 items. Il s'agit d'une version courte d'un questionnaire déjà existant (Illness Perception Questionnaire – Revised (IPQ-R)) (Weinman et al., 1996). Chaque item mesure une dimension des représentations de la maladie :

- L'item 1 mesure les conséquences de la maladie,
- L'item 2 mesure les croyances quant à la durée de la pathologie,
- L'item 3 mesure le sentiment de contrôle personnel sur la maladie,
- L'item 4 mesure les cognitions portant sur le contrôle du traitement sur la pathologie,
- L'item 5 concerne l'identité de la maladie, en l'occurrence le poids des symptômes de la maladie,
- L'item 6 porte sur l'intérêt porté à la maladie,
- L'item 7 mesure la cohérence de la maladie, c'est-à-dire la compréhension qu'un individu a sur la maladie,
- L'item 8 concerne les représentations émotionnelles sur la pathologie, autrement dit les conséquences émotionnelles que cette dernière a sur l'individu,
- L'item 9 prend la forme d'un champ libre portant sur les représentations des causes de la maladie.

Dans le cadre de ce travail de thèse, le Brief-IPQ était inclus uniquement dans les questionnaires adressés aux proches. Ainsi, les items ont été adaptés pour pouvoir s'adresser aux membres de la famille plutôt qu'aux patient.e.s. L'item 3, mesurant habituellement le contrôle qu'a une personne sur sa maladie, a été reformulé afin de mesurer le contrôle que le proche pense avoir sur celle-ci.

Nous avons choisi d'utiliser ce questionnaire car il est court, très utilisé dans le domaine de la néphrologie (y compris chez des patient.e.s pré-dialyse) et mesures plusieurs composantes des représentations de la maladie (Broadbent et al., 2015).

3.2.5.2. Validation

Cette échelle a été adaptée en français et utilisée dans différentes maladies chroniques (Untas et al., 2015 ; Radat et al., 2009 ; Lantéri-Minet et al., 2007). La validation originale du Brief-IPQ a été réalisée auprès de plusieurs échantillons de patient.e.s (N= 663) dont 132 patient.e.s vivant avec une MRC (Broadbent et al., 2006). La fiabilité test-retest a été étudiée auprès de ce sous-échantillon de personnes insuffisantes rénales. Les patient.e.s ont rempli le questionnaire une première fois puis à 3 mois pour la moitié de l'échantillon et à 6 mois pour la deuxième moitié. Les corrélations entre chaque item en test-retest étaient toutes significatives. Ces dernières variaient de 0,42 (pour le contrôle personnel à 6 mois) à 0,73 (pour l'évaluation de la chronicité à 6 mois).

La validité de critère a été testée auprès de trois groupes de patient.e.s (N= 560), dont celui de patient.e.s vivant avec une MRC. Les chercheur.se.s ont choisi d'étudier la validité de critère en comparant la Brief-IPQ avec l'IPQ-R. Bien que certaines échelles non-reliées corrélaient entre elles, toutes les sous-échelles équivalentes corrélaient ensemble. De plus, les coefficients de corrélation des échelles équivalentes étaient les plus importants. En ce qui concerne l'item portant sur la cause de la maladie, au sein de l'échantillon de patient.e.s vivant avec une MRC 82% des réponses données dans les champs libres pouvaient rentrer dans les 21 items causaux prévus dans l'IPQ-R. La validité discriminante a été testée en comparant les résultats à la Brief-IPQ entre les différents sous-groupes étudiés. Au moins un sous-groupe différait significativement d'un autre sur chacune des échelles de la Brief-IPQ.

Une traduction et une validation en français a été réalisée auprès de patient.e.s vivant avec des lombalgies. Toutefois, peu d'informations sont disponibles à propos de cette validation

étant donné que ces résultats n'ont été communiqués que sous forme de communication affichée (Demoulin et al., 2016). Les auteur.rice.s précisent que le Brief-IPQ a une bonne validité de critère évalué en corrélant chaque item avec d'autres questionnaires mesurant des dimensions similaires. Toutefois, ces questionnaires n'étaient pas spécifiés et un item ne corrélait pas avec le questionnaire de référence choisi. De même, tous les items corrélaient avec le score total à l'exception d'un d'entre eux. Dans notre échantillon de proches, le score total de l'échelle montre une bonne consistance interne ($\alpha = 0,70$).

3.2.6. Influence sur le choix de traitement

3.2.6.1. Présentation de l'outil

L'influence des proches sur le choix de traitement est mesurée à partir d'un questionnaire adapté de celui proposé par Rini et al. (2011). Il permet d'évaluer dans quelle mesure le proche essaie d'influencer le ou la patient.e dans les choix relatifs à sa santé. Ce questionnaire a été conçu auprès de patient.e.s vivant avec une maladie intestinale inflammatoire qui avaient été référé.e.s pour une colectomie. Les items qui composent cette échelle sont basés sur la littérature sur le contrôle social ainsi que sur une recherche qualitative pilote dans laquelle les patient.e.s étaient interrogé.e.s sur le rôle que leurs proches avaient joué dans la décision relative à la chirurgie. L'échelle est composée de 18 items décrivant des comportements variant sur deux dimensions : influence directe vs. Indirecte et influence positive vs. négative. Les modalités de réponse varient de 0 (« Pas du tout vrai ») à 4 (« Tout à fait vrai »).

L'influence directe peut être définie comme l'expression par les proches de leurs propres préférences auprès des patient.e.s (e.g., quand les proches formulent aux patient.e.s qu'ils et elles préférent telle option). De l'autre côté, l'influence indirecte se manifeste lorsque les patient.e.s font leur choix en prenant en compte leurs obligations vis-à-vis de leur entourage (e.g., quand le ou la patient.e choisit un traitement qui lui permettra de continuer de participer aux activités familiales). Sur le deuxième continuum, l'influence positive se réfère à un contrôle social perçu comme aidant par les patient.e.s et qui va donc diminuer leur conflit décisionnel (e.g., quand les proches discutent avec le ou la patient.e des choix possibles). A l'inverse, l'influence négative regroupe les comportements qui vont être perçus comme coercifs et augmenter le conflit décisionnel (e.g., quand les proches expriment leur désapprobation vis-à-vis de la préférence du patient).

Nous avons choisi d'utiliser cette échelle car, à notre connaissance, il s'agit de la seule mesure de l'influence des proches sur le choix de traitement. Ainsi, elle permet d'évaluer quantitativement, auprès d'échantillons importants, des éléments qui ont été mis en évidence dans la littérature qualitative (Morton, Tong, et al., 2010). De plus, cette échelle est facile à administrer et nous avons pu l'adapter pour les proches des patient.e.s de manière aisée.

3.2.6.2. Validation

3.2.6.2.1. Dans la littérature

Lors de la construction de l'outil en anglais, 23 items illustrant des exemples d'influence (e.g., « Je l'aide à peser le pour et le contre de chaque choix. ») ont été proposés. Deux ont été abandonnés car moins de 5% des participant.e.s rapportaient les avoir déjà expérimentés. Les 21 items restants ont fait l'objet d'une Analyse Factorielle Exploratoire (AFE). A nouveau, 3 items ont été abandonnés du fait d'une faible saturation, ou d'une haute saturation sur plusieurs facteurs. Ainsi, l'échelle finale était composée de 18 items saturant sur 4 facteurs. La saturation de chacun des items variait de 0,53 à 0,97 (avec une saturation inférieure à 0,25 sur les autres facteurs). Le premier facteur rassemble les items se référant à l'influence indirecte (4 items ; $\alpha = 0,73$), le deuxième aux comportements relatifs à l'influence directe négative (6 items ; $\alpha = 0,92$), les troisième et quatrième regroupent deux types d'influence positive directe. En effet, le troisième se réfère à l'aide à la compréhension (5 items ; $\alpha = 0,86$), tandis que le dernier regroupe les items portant sur la persuasion (3 items ; $\alpha = 0,83$).

Dans le cadre de l'étude des auteur.rice.s, chaque score était calculé en faisant la moyenne des items composant la sous-échelle concernée. Ainsi le score de chaque facteur peut varier de 0 à 4. Un score élevé indique une utilisation plus prononcée de ce type d'influence.

Le questionnaire de Rini et al. (2011) avait été traduit et adapté en Français dans le cadre d'une thèse de doctorat (Lamore, 2018). Deux personnes (Aurélie Untas et Géraldine Dorard) ont été sollicitées afin d'adapter les items aux proches et de réduire la longueur de l'échelle afin que celle-ci soit plus simple à compléter pour les participant.e.s. Nous avons retenu 10 items, sur les 18 de l'échelle initiale.

Les items éliminés sont :

- Mon proche a fait des choses qui m'ont fait culpabiliser à propos de ma décision,
- Mon proche m'a aidé à comprendre ce que j'avais besoin de savoir pour prendre ma décision,
- Mon proche s'est comporté comme s'il était en désaccord avec ce que je voulais faire,
- Mon proche m'a tout de suite donné son opinion sur ce que je devrais faire,
- Mon proche a plaidé pour que je prenne une décision en particulier,
- Mon proche m'a convaincu.e que l'une des décisions était la bonne,
- J'ai des raisons de croire que je pourrais perdre mon proche si je prenais la mauvaise décision,
- Je suis inquièt.e de laisser tomber mon proche si je prends la mauvaise décision.

Ces items ont été supprimés pour plusieurs raisons. Tout d'abord, certains étaient difficiles à adapter pour le questionnaire adressé aux proches. De plus, afin de raccourcir l'échelle tout en en gardant l'intérêt, en collaboration avec l'équipe de CKD-REIN (Bénédicte Stengel, Karine Legrand et Carole Loos-Ayav) nous avons choisi de garder les items les plus pertinents de chaque sous-échelle. Dans la version finale de l'échelle utilisée dans ce travail, l'influence indirecte était mesurée avec 2 items, l'influence négative avec 4 items, la communication directe des opinions avec un item et l'aide à la compréhension avec 4 items.

3.2.6.2.2. Dans notre étude

Dans le cadre de ce travail, nous avons procédé à une validation de cette échelle sur l'échantillon de patient.e.s (N = 598) et de proches qui ont rapporté avoir parlé des choix de traitement (N=230). Le Tableau 7 récapitule les statistiques descriptives de chaque item de l'échelle. La colonne « NA » se réfère au nombre de données manquantes pour l'item concerné.

Tableau 7 : Présentation et description des items du questionnaire sur l'influence sur le choix de traitement

	Patient.e.s						Proches				
	Moyenne	Ecart-type	Médiane	Etendue	NA		Moyenne	Ecart-type	Médiane	Etendue	NA
Mon proche m'aide à peser le pour et le contre de chaque choix.	2,1	1,5	2	[0 ; 4]	96	Je l'aide à peser le pour et le contre de chaque choix.	2,4	1,3	3	[0 ; 4]	20
Mon proche donne son opinion sur ce que je devrais faire.	2,0	1,5	2	[0 ; 4]	98	J'exprime mon opinion sur ce qu'il/elle devrait faire.	2,1	1,3	2	[0 ; 4]	22
Mon sentiment de responsabilité envers mon proche influence ma décision.	1,9	1,5	2	[0 ; 4]	105	Son sentiment de responsabilité envers moi influence sa décision.	1,6	1,4	2	[0 ; 4]	25
Mon proche plaide pour que je prenne une décision en particulier.	1,2	1,4	0	[0 ; 4]	116	Je plaide pour qu'il/elle prenne une décision en particulier.	1,4	1,5	1	[0 ; 4]	22
Ne pas contrarier mon proche influence ma décision.	0,9	1,3	0	[0 ; 4]	111	Ne pas me contrarier influence sa décision.	0,8	1,2	0	[0 ; 4]	22
Mon proche cherche des informations à propos des choix possibles.	1,6	1,4	1	[0 ; 4]	109	Je cherche des informations à propos des choix possibles.	2,0	1,4	2	[0 ; 4]	23
Je pense que je pourrais "perdre" mon proche si je prends la mauvaise décision.	0,3	0,9	0	[0 ; 4]	108	Mon proche pense qu'il pourrait me "perdre" s'il	0,4	1,0	0	[0 ; 4]	25

						prend la mauvaise décision.					
Mon proche me "harcèle" concernant cette décision.	0,2	0,6	0	[0 ; 4]	112	Je le "harcèle" concernant cette décision.	0,2	0,7	0	[0 ; 4]	19
Mon envie d'avoir l'approbation de mon proche influence ma décision.	0,9	1,3	0	[0 ; 4]	109	Son envie d'avoir mon approbation influence sa décision.	0,8	1,2	0	[0 ; 4]	24
Mon proche m'aide à réfléchir à l'impact que pourrait avoir ma décision sur ma vie future.	1,7	1,5	1	[0 ; 4]	108	Je l'aide à réfléchir à l'impact que pourrait avoir sa décision sur sa vie future.	2,0	1,3	2	[0 ; 4]	23

Les deux items « Je pense que je pourrais "perdre" mon proche si je prends la mauvaise décision » et « Mon proche me "harcèle" concernant cette décision » présentent une asymétrie ainsi qu'un aplatissement important.

Les matrices de corrélation entre nos items pour les patient.e.s et les proches sont disponibles en Annexe 4. Par la suite, nous avons procédé au test de Bartlett et de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) pour savoir si nous pouvions procéder à une analyse factorielle. Les résultats de ces deux tests étaient favorables tant pour les deux versions du questionnaire. Afin d'identifier une version commune et satisfaisante de l'échelle pour les patient.e.s et pour les proches, nous avons procédé à deux Analyses Factorielles exploratoires (AFE) en parallèle à partir des questionnaires complets uniquement (N = 459 pour les patient.e.s, N = 190 pour les proches). Le critère de Cattell (1966) a été utilisé pour déterminer combien de facteurs retenir. Les deux graphiques associés sont disponibles en Annexe 5. A l'issue de ces deux analyses nous avons procédé à une analyse factorielle exploratoire à un facteur. Par soucis de concision, nous avons choisi de ne présenter que deux modèles. La présentation du premier est disponible en Tableau 8 tandis que celle du deuxième est exposé en Tableau 9.

Tableau 8 : Présentation de la première solution factorielle

	Patient.e.s		**Proches**	
Item	**Saturations**	***Uniqueness***	**Saturations**	***Uniqueness***
Item 1	0,76	0,42	0,70	0,52
Item 2	0,79	0,38	0,68	0,54
Item 3	0,76	0,42	0,60	0,64
Item 4	0,70	0,50	0,50	0,75
Item 5	0,64	0,59	0,48	0,77
Item 6	0,70	0,50	0,58	0,66
Item 7	0,42	0,82	0,37	0,87
Item 8	0,38	0,85	0,47	0,78
Item 9	0,64	0,59	0,68	0,54
Item 10	0,79	0,37	0,69	0,53

Cette première solution explique 45% de variance chez les patient.e.s et 34% chez les proches. L'échelle présente un bonne consistance interne chez les patient.e.s (α = 0,89) et chez les proches (α = 0,83). Par la suite, nous avons éliminé les deux items suivants : « Je pense que je pourrais "perdre" mon proche si je prends la mauvaise décision » et « Mon proche me "harcèle" concernant cette décision ». En effet, ces deux items saturaient peu sur le facteur tant sur la version « patient.e » que « proche ». Par ailleurs, leur *uniqueness* dépassait le seuil

de 0,60 dans les deux versions du questionnaire. Cet indicateur montre que la variance propre de l'item (i.e., qui n'est pas partagée avec les autres items) est élevée. Cela peut indiquer que ces items participent peu à la solution factorielle.

Tableau 9 : Présentation de la solution factorielle finale

	Patient.e.s		**Proches**	
Item	**Saturations**	***Uniqueness***	**Saturations**	***Uniqueness***
Item 1	0,80	0,37	0,76	0,43
Item 2	0,82	0,33	0,74	0,45
Item 3	0,78	0,40	0,59	0,65
Item 4	0,68	0,53	0,47	0,78
Item 5	0,60	0,63	0,44	0,81
Item 6	0,71	0,50	0,62	0,62
Item 9	0,61	0,63	0,60	0,64
Item 10	0,81	0,35	0,71	0,49

Cette première solution explique 53% de variance pour les patient.e.s et 39% pour les proches. L'échelle présente un bonne consistance interne chez les patient.e.s (α = 0,90) et chez les proches (α = 0,83). Toutefois, il faut souligner que plusieurs items dépassent le seuil de 0,60 de *uniqueness*, en particulier dans la version « proche ». Nous avons tout de même choisi de les conserver car ils participaient à la solution factorielle de l'autre version du questionnaire.

4. Tableau récapitulatif des mesures

Tableau 10 : Récapitulatif des mesures quantitatives

Variable	Outil	Cotation	Mesurée chez les	
			Patient.e.s	Proches
Santé mentale				
Dépression	CES-D	De 0 (peu de symptômes) à 30 (beaucoup de symptômes dépressifs	X	X
Anxiété	HADS	De 0 (peu de symptômes) à 21 (beaucoup de symptômes anxieux)	X	X
Antécédents				
Relations familiales : Cohésion	FRI	De 0 (peu de cohésion) à 12 (beaucoup de cohésion)	X	X
Relations familiales : Expression des émotions	FRI	De 0 (peu d'expression) à 12 (beaucoup d'expression)	X	X
Relations familiales : Conflit	FRI	De 0 (peu de conflit) à 12 (beaucoup de conflit)	X	X
Assertivité	NEO-PI-R		X	X
Variables transactionnelles				
Représentations de la maladie : Conséquences	Brief-IPQ	De 0 (n'affecte pas du tout) à 10 (affecte sévèrement ma vie)		adapté
Représentations de la maladie : Chronologie	Brief-IPQ	De 0 (très peu de temps) à 10 (toujours)		adapté
Représentations de la maladie : Contrôle personnel	Brief-IPQ	De 0 (absolument aucun contrôle) à 10 (énormément de contrôle)		adapté

Représentations de la maladie : Contrôle traitement	Brief-IPQ	De 0 (pas du tout concerné) à 10 (extrêmement concerné)		adapté
Représentations de la maladie : Symptômes	Brief-IPQ	De 0 (ne comprend pas du tout) à 10 (comprend très clairement)		adapté
Représentations de la maladie : Intérêt	Brief-IPQ	De 0 (pas du tout concerné) à 10 (extrêmement concerné)		adapté
Représentations de la maladie : Cohérence	Brief-IPQ	De 0 (ne comprend pas du tout) à 10 (comprend très clairement)		adapté
Représentations de la maladie : Emotions	Brief-IPQ	De 0 (pas du tout affecté émotionnellement) à 10 (extrêmement affecté émotionnellement)		adapté
Représentations de la maladie : Causes	Brief-IPQ	Trois champs libres		adapté
Influence des proches sur le choix de traitement			X	adapté

Chapitre 2 : Etude 1 – Analyse dyadique de l'ajustement à la maladie rénale chronique

Cette étude appartient au volet quantitatif de ce travail, basé sur les auto-questionnaires décrits précédemment. Elle a pour objectifs de :

- Décrire les patient.e.s et les proches participant à ce volet de l'étude,
- Investiguer qui fait participer un.e proche en comparant les patient.e.s qui ont fait participer un.e proche à ceux et celles qui n'en ont pas fait participer afin d'isoler certaines de leurs caractéristiques,
- Comparer les patient.e.s et les proches en termes d'ajustement psychologique notamment,
- Identifier quels sont les déterminants de la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches dans une perspective dyadique.

1. Méthodologie propre à l'étude 1

Cette étude se focalise sur une partie de notre échantillon. Dans un premier temps, nous avons analysé les réponses des 1400 patient.e.s ayant participé seul.e et les 380 ayant participé avec un.e proche. Dans un second temps, nous nous sommes intéressée à ces 380 patient.e.s et leurs proches. Afin de répondre à nos objectifs, plusieurs types d'analyses statistiques ont été menées. L'intégralité de ces analyses ont été réalisées à l'aide du logiciel R.

1.1. Méthode d'analyse pour l'étude comparative

Dans un premier temps, dans l'objectif de comparer les patient.e.s ayant fait participer un.e proche et les personnes qui n'en ont pas fait participer. Selon la nature de nos données, nous avons procédé à des tests différents. En ce qui concerne les mesures continues, nous avons vérifié la normalité grâce au test de Shapiro-Wilk ainsi que des diagrammes quantile-quantile. Si nos données ne respectaient pas cette condition, nous avons utilisé des tests U de Wilcoxon-Mann-Whitney. Dans le cas où la condition de normalité était respectée, nous avons procédé à un test de Levene afin de vérifier l'homogénéité des variances. Si ce dernier était non-significatif, indiquant une homoscédasticité, nous avons utilisé un test t de Student pour échantillons indépendants.

Dans un deuxième temps, des analyses descriptives ont été menées afin de connaître la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches ainsi que leurs caractéristiques, en termes de personnalité, par exemple. Nous avons comparé les patient.e.s et les proches à l'aide de plusieurs tests selon la nature de nos données. Les données des patient.e.s et de leurs proches étant non-indépendante, nous avons appliqué des tests adaptés à cette caractéristique. Pour les données catégorielles, nous avons procédé à un test de McNemar. Pour les données continues, nous avons vérifié la normalité des différences entre les deux groupes sur la variable dépendante à l'aide d'histogrammes. Si nos données ne respectaient pas cette condition, nous avons utilisé des tests des rangs signés de Wilcoxon. Dans le cas où la condition de normalité était respectée nous avons utilisé un test t de Student pour échantillons appariés.

1.2. Méthode d'analyse pour l'étude de l'ajustement dyadique

Dans un premier temps, nous avons procédé à une matrice de corrélation afin d'identifier, parmi les variables sociodémographiques, médicales et psychologiques, celles liées à la santé mentale des patient.e.s et des proches.

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes centrée sur les patient.e.s qui ont fait participer au moins un.e proche, à l'instar de l'étude comparative entre les patient.e.s et leurs proches. La sélection des participant.e.s pris.es en compte dans ces analyses est disponible, sous forme de diagramme de flux, en Annexe 6. Tout d'abord, nous avons procédé au remplacement des données manquantes sur les variables psychologiques. Pour cela, nous avons supprimé les observations pour lesquelles les participant.e.s avaient plus de 50% de données manquantes à une de nos échelles d'intérêt : l'anxiété, la dépression, les représentations de la maladie, l'assertivité ainsi que les sous-échelles relatives aux relations familiales. Par la suite, nous avons procédé à une imputation multiple des données manquantes par échelle (i.e., nous avons imputé le score à un item et pas au score global d'un questionnaire). Pour cela, nous avons utilisé le package MissMDA (Josse & Husson, 2016) disponible pour le logiciel R. Ce package permet d'imputer les valeurs manquantes grâce à une méthode basée sur l'itération d'ACP. Cette méthode permet de prendre en compte la similarité entre les individus ainsi que les liens entre les variables pour attribuer une valeur à une donnée manquante.

Avant de procéder à nos analyses, nous avons repéré les observations aberrantes à l'aide d'un test de Grubbs. Celles-ci ont été exclues des analyses suivantes. Par la suite, nous avons vérifié la normalité univariée en examinant l'asymétrie et l'aplatissement de nos variables continues. Par la suite, nous avons examiné la normalité multivariée avec le coefficient de Mardia. Celui-ci doit être inférieur à 5. Dans le cas où cet indicateur était supérieur à 5, nous avons procédé à des SEM avec un estimateur de type « *Robust* Maximum Likelihood » (i.e., avec des erreurs-standards robustes) couplé avec un test de Satorra-Bentler. Cette méthode est recommandée dans le cas où la condition de normalité n'est pas respectée (Gana & Broc, 2018).

Des SEM ont permis d'étudier l'influence du vécu des proches sur celui des patient.e.s. Ces analyses reposent sur le Actor-Partner Interdependence Model (APIM). Ce modèle, proposé par Kenny, Kashy et Cook (2006), permet de prendre en compte la non-indépendance des données des deux membres d'une dyade (ici, patient.e-proche). En effet, la plupart des analyses statistiques standards (e.g., régression, analyses de variance etc.) s'appuient toutes sur le principe d'indépendance des données. Ce principe d'indépendance suppose que, une fois la variable indépendante contrôlée, les données de chaque individu ne sont aucunement liées à celles des autres participant.e.s. Or, les données dyadiques enfreignent forcément ce principe. En effet, les membres d'une dyade sont interdépendant.e.s, ces dernièr.e.s partagent des éléments en commun (e.g., vie de couple, intéractions). A titre d'exemple, si nous observons les scores des membres d'une même dyade à une certaine échelle, ces derniers seront plus similaires, ou au contraire plus différents, que deux scores de personnes ne faisant pas partie d'une même dyade. Kenny, Kashy et Cook (2006) proposent également une définition plus formelle de la non-indépendance, traduite par Untas (2009) : « Si les deux scores de deux membres d'une même dyade sont non-indépendants, alors ces deux scores sont plus similaires (ou moins différents) entre eux que deux scores de deux individus n'appartenant pas à la même dyade) ».

L'APIM peut être représenté comme exposé en Figure 12.

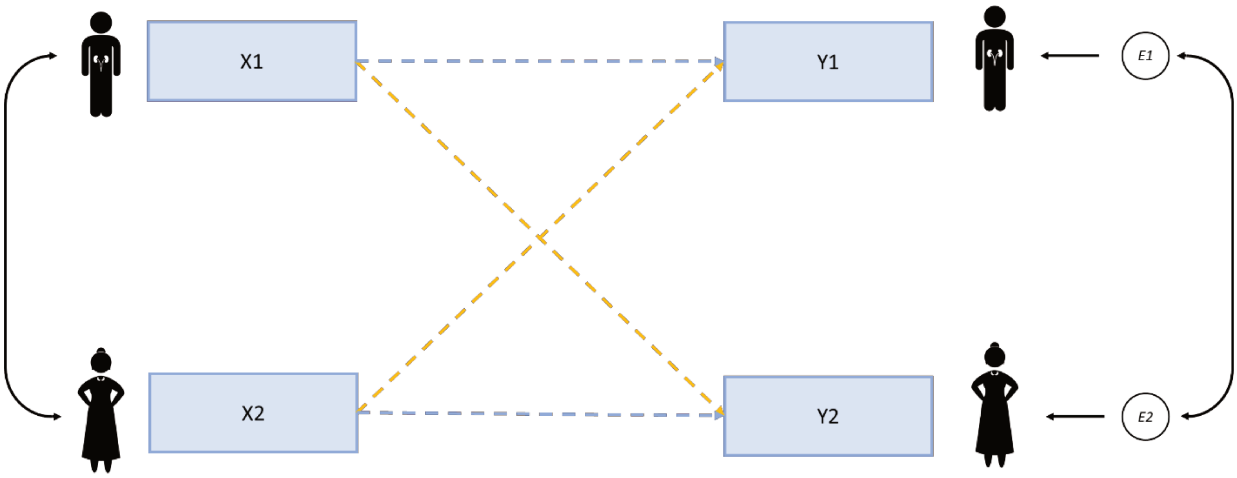


Figure 12 : Représentation du modèle APIM

Plusieurs effets composent l'APIM, ces derniers peuvent être catégorisés en deux types : les effets acteurs et les effets partenaires.

Les effets acteurs qualifient les liens entre une variable X sur un critère Y mesurés chez un.e même participant.e. Ils sont symbolisés par une flèche bleue dans la Figure 12. A l'inverse, les effets partenaires désignent l'effet d'une variable X, mesurée chez l'un.e des participant.e, sur une variable Y mesurée chez l'autre membre de la dyade. Les effets partenaires sont symbolisés par une flèche jaune dans la Figure 12.

Dans le cas d'une dyade où les membres se distinguent l'un de l'autre sur une ou plusieurs variables (e.g., statut de patient.e ou de proche), les dyades sont qualifiées de distinguables. C'est le cas dans notre travail. Lorsque les dyades sont distinguables, plusieurs types d'analyses peuvent être appliquées. Celle recommandée par Kenny, Kashy et Cook (2006) est la Modélisation en Equation Structurales (SEM).

Dans le cadre de ce travail, nous avons choisi de tester un modèle adapté de l'APIM, illustré en Figure 13.

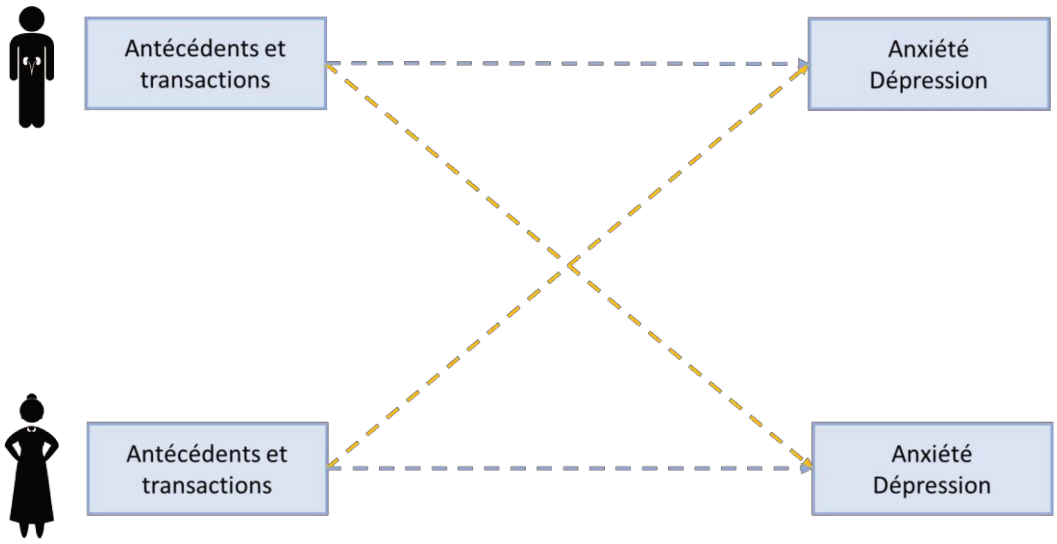


Figure 13 : Modèle en équations structurales testé dans le cadre de ce travail

Les issues étudiées porteront sur la santé mentale des participant.e.s en prenant en compte l'anxiété et la dépression. Les variables indépendantes (i.e., antécédents et transactions) ont été sélectionnées selon la force de leur association avec l'anxiété et/ou la dépression. La colinéarité et multicolinéarité a été peu étudiée dans le contexte des SEM (Tarka, 2018). Nous avons appliqué une méthode proposée dans la littérature et vérifié que les corrélations bivariées entre les prédicteurs inclus dans nos modèles étaient inférieures à |0,80|(Gana & Broc, 2018; Grewal, Cote, & Baumgartner, 2004).

Pour examiner l'ajustement des modèles à nos données, nous avons retenu les critères que nous avons présenté précédemment :

- Le Chi-Deux divisé par le nombre de degré de liberté (χ^2/ddl) qui doit être inférieur à 5 mais cet indicateur dépend grandement du nombre d'observations,
- Le Comparative Fit Index (CFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9,
- Le Goodness of Fit Index (GFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9,
- L'Adjusted Goodness of Fit (AGFI) qui doit être supérieur ou égal à 0,9,
- Le Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) qui doit être inférieur ou égal à 0,08,
- Le Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) qui doit être strictement inférieur à 0,08.

2. Résultats relatifs à l'étude 1

2.1. Description des participant.e.s et comparaisons patient.e.s-proches

2.1.1. Description et comparaison entre les patient.e.s participant avec un.e proche ou seul.e.s

Parmi les 1400 patient.e.s éligibles pour ces analyses, 380 ont participé avec un.e proche. Ainsi, nous souhaitons décrire ce sous-échantillon et comparer celui-ci avec le groupe de patient.e.s n'ayant pas fait participer un.e proche. Le détail des résultats est disponible dans le Tableau 11 pour les données sociodémographiques et dans le Tableau 12 pour les données médicales et psychologiques.

Il paraît important de souligner que les patient.e.s qui font participer un.e proche sont plus souvent des hommes ($\chi^2 = 18{,}411$, $p < 0{,}001$) ont des revenus plus importants ($\chi^2 = 44{,}4$, $p < 0{,}001$). De même, ces personnes sont généralement plus jeunes ($U = 214210$, $p < 0{,}001$). Les deux groupes diffèrent également en ce qui concerne leur situation de famille ($\chi^2 = 41{,}418$, $p < 0{,}001$). Si on se base sur les résidus standardisés du Chi-Deux, les patient.e.s faisant participer un.e proche sont plus souvent marié.e.s, moins souvent séparé.e.s/divorcé.e.s et moins souvent veuf.ve.s que ceux et celles qui n'en font pas participer un.e. Enfin, ils diffèrent en termes de mode de vie ($\chi^2 = 57{,}379$, $p < 0{,}001$). En effet, les personnes composant notre groupe d'intérêt vivent plus souvent avec des proches et moins souvent seul.e.s que les autres.

Tableau 11 : Caractéristiques sociodémographiques de l'échantillon total et des patient.e.s faisant participer ou non un.e proche

	Moyenne (ET)/Proportion					
	Echantillon total	**Echantillon ne faisant pas participer de proche.s**	**Echantillon faisant participer un.e proche**	**Chi-Deux/Wilcoxon Mann Whitney**	**p**	**Intervalle de confiance**
	N= 1400	**N=1020**	**N = 380**			
Genre (% femmes)	33,1%	36,5%	24,2%	18,411	***	
Âge (Médiane (ET))	68,9 (11,8)	69,9 (11,2)	66,4 (13,1)	214210	***	[2,0 ; 4,0]
Situation de famille						
Célibataire	10,6%	10,8%	10,0%			
Pacsé.e/Marié.e	64,2%	59,9%	75,8%			
Veuf.ve	11,6%	14,0%	5,0%	41,1	***	
Divorcé.e/Séparé.e	12,1%	14,0%	7,1%			
NA	1,5%	1,3%	2,1%			
Mode de vie						
Seul.e	23,6%	28,8%	9,7%			
Avec des proches	72,7%	67,6%	86,6%	57,046	***	
Autre	0,9%	1,1%	0,5%			
NA	2,7%	2,5%	3,2%			

	Partie er			*maladie*	
Situation professionnelle					
Retraité.e.s	75,2%	77,2%	70,0%	72,277	**
Emploi à temps plein	12,7%	11,6%	15,8%	40,723	*
Emploi à temps partiel	4,8%	4,5%	5,5%	0,42455	-
Sans emploi	2,4%	2,7%	1,6%	11,349	-
En invalidité	5,2%	5,3%	5,0%	0,0072186	-
Autre	2,1%	1,9%	2,6%	0,47226	-
Niveau socio-économique					
Moins de 1000 euros	4,5%	5,5%	1,8%		
1000 à 1500 euros	10,5%	12,1%	6,3%		
1500 à 2100 euros	15,7%	16,7%	13,2%	48,011	***
2100 à 2800 euros	16,9%	16,4%	18,4%		
Plus de 2800 euros	32,5%	27,5%	47,8%		
NA/NSP/Ne souhaite pas	19,9%	21,9%	14,5%		

** p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001*

En ce qui concerne les variables psychologiques et médicales, les patient.e.s qui font participer un.e proche semblent en meilleure santé sur certains critères comme la dépression ($U = 182640$, $p < 0,05$) et le nombre et la sévérité de leurs comorbidités ($U = 212050$, $p < 0,01$). Toutefois, en examinant d'autres variables, ce constat doit être nuancé. En effet, les patient.e.s faisant participer un.e proche ont un DFG plus faible que les autres, témoignant d'une avancée plus importante de la maladie ($U = 157410$, $p < 0,05$). Cette différence n'est pas confirmée lorsqu'on examine cette variable en fonction du stade de la maladie ($\chi^2 = 2,8642$, $p > 0,05$).

Les deux groupes diffèrent également sur des variables de fonctionnement individuel et familial. En effet, les patient.e.s faisant participer un.e proche semblent plus assertif.ves ($t = -3,7035$, $p < 0,001$) et évoluent dans des familles plus soutenantes ($U = 131010$, $p < 0,05$) et plus expressives ($U = 129230$, $p < 0,01$) que les autres. Néanmoins, la différence de score de cohésion entre les deux groupes demeure faible et les deux pôles de l'intervalle de confiance sont très proches de 0. La différence de score sur la mesure de conflit familial est non-significative ($U = 155950$, $p > 0,05$).

Des différences relatives aux discussions familiales autour des choix de traitement en cas de défaillance rénale sont également à noter. En effet, les personnes rapportant de telles discussions sont proportionnellement plus nombreuses dans le groupe de patient.e.s qui font participer un.e proche ($\chi^2 = 19,028$, $p < 0,001$). Ils rapportent également une influence familiale plus importante ($U = 21084$, $p < 0,01$).

Par ailleurs, il est intéressant de noter que les patientes font moins souvent participer leurs partenaires que les hommes ($\chi^2 = 20,063$, $p < 0,001$) alors qu'il n'existe pas de différences significatives entre ces deux groupes en termes de statut marital ($\chi^2 = 10,33$, $p > 0,05$). Nous souhaitons également souligner que parmi les patient.e.s qui ne participe pas avec leur partenaire, les femmes font plus souvent participer une proche femme que les hommes ($\chi^2 = 4,7498$, $p < 0,05$).

Tableau 12 : Caractéristiques médicales et psychologiques de l'échantillon total et des patient.e.s faisant participer ou non un.e proche

		Moyenne (ET)/Proportion				
	Echantillon total	**Echantillon ne faisant pas participer de proche.s**	**Echantillon faisant participer un.e proche**	**Chi-Deux/Test t/Wilcoxon Mann Whitney**	**p**	**Intervalle de confiance**
	N= 1400	**N=1020**	**N = 380**			
Stade de la maladie						
DFG	31,2 (13,3)	31,6 (12,8)	30,2 (14,4)	157410	*	[0,3 ; 3,8]
Stade 2-3	42,1%	43,1%	36,8%			
Stade 4-5	44,1%	42,5%	48,4%	28,642	-	
NA	13,9%	14,4%	12,4%			
Indice de Charlson						
Moyenne (ET)	6,3 (2.6)	6,4 (2.5)	5,9 (2.6)	211740	***	[1,3e-05 ; 1.0]
Comorbidité élevée (> 6)	44,7%	47,2%	38,4%	83,762	**	
NA	1,1%	1,2%	1,1%			
Dépression						
Moyenne (ET)	4,7 (3,7)	4,9 (3,7)	4,4 (3,6)	182640	*	[2,5e-05 ; 1,0]
Déprimé.e.s (seuil de 5)	41,0%	42,5%	37,1%	61,135	*	
Déprimé.e.s (seuil de 6)	31,9%	32,8%	29,5%	29,241	-	
NA	8,0%	9,2%	4,7%			
Anxiété						
Moyenne (ET)	5,5 (3.7)	5,6 (3.7)	5,3 (3.6)	192400	-	[-5,2e-05 ;1,0]
Anxieux.ses (seuil de 8)	23,5%	23,8%	22,6%	0,30491	-	
NA	3,3%	3,7%	2,1%			

Assertivité						
Moyenne (ET)	15,5 (5.0)	15,2 (4.9)	16,3 (5.1)	-3.7035	***	[-1,8 ; -0,6]
Assertif.ve.s	6,4%	5,4%	8,9%	65,845	*	
Non-assertif.ve.s	4,8%	5,3%	3,4%			
NA	15,9%	18,3%	9,2%			
Relations familiales						
Cohésion	9,7 (2,1)	9,6 (2,1)	9,9 (1,9)	131010	*	[-2,7e-05 ; -4,3e-05]
NA	15,9%	19,0%	7,60%			
Expression	5,9 (1,8)	5,8 (1,8)	6,2 (1,8)	129230	**	[-1,0 ; -4,7e-05]
NA	15,4%	18,2%	7,6%			
Conflit	2,6 (2,1)	2,7 (2,2)	2,5 (2,1)	155950	-	[-2,5e-05 ; 4,5e-05]
NA	14,6%	17,3%	7,6%			
Influence sur la prise de décision						
Discussion avec la famille (% Oui)	42,7%	38,9%	52,9%	19,028	***	
NA	4,8%	5,4%	3,2%			
Si discussion avec la famille…						
Moyenne (ET)	12,0 (8,7)	11,1 (9,0)	13,5 (8,0)	21084	**	[-3,0 ; -3,1e-05]
NA	22,4%	27,2%	12,9%			

** p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001*

2.1.2. Description des proches selon les données socio-démographiques

Les analyses descriptives ont été menées sur N= 380 proches appartenant aux 380 dyades éligibles pour les analyses ultérieures. Le diagramme de flux en Annexe 6 présente la sélection des dyades incluses dans l'analyse.

Nous pouvons noter que la vaste majorité des proches participant.e.s sont des femmes (77,6%), des partenaires (81,3%) et vivent avec le ou la patient.e (82,9%). Les autres proches sont principalement des enfants (10,3%), tandis que les frères et sœurs (3,2%) ainsi que les parents (2,9%) sont minoritaires.

Dans une moindre mesure, une partie importante de cet échantillon (40,8%) a fait des études supérieures et est retraitée (58,9%). Le détail de ces résultats est disponible dans le Tableau 13.

Tableau 13 : Caractéristiques socio-démographiques et médicales des proches

	Moyenne (ET)/Proportion N = 380
Genre	
Femmes	77,6%
NA	0,5%
Âge	
Moyenne (ET)	62,7 (13,9)
NA	1,1%
Relation	
Partenaire	81,3%
Si partenaire…	
Ancienneté de la relation	37,1 ans (15,9)
NA	0,0%
Enfant	10,3%
Parent	2,9%
Frère/sœur	3,2%
Autre	2,1%
NA	0,2%
Situation professionnelle	
Retraité.e.s	58,9%
Emploi à temps plein	25,0%
Emploi à temps partiel	5,5%
Sans emploi	3,7%
En invalidité	2,1%
Autre	6,8%
Mode de vie	
Avec le patient	82,9%
NA	0,8%
Si le ou la proche ne vit pas avec le ou la patient.e, fréquence des interactions…	
Au moins une fois par jour	35,7%
Au moins une fois par semaine	37,1%
Moins d'une fois par semaine	7,1%
NA	20,0%
Si le ou la proche ne vit pas avec le ou la patient.e, il ou elle vit…	
Seul.e	27,4%
Avec de la famille	61,3%
Autre	1,0%

NA	10,3%
Diplôme	
9 ans d'étude ou moins	15,5%
Entre 9 et 12 ans	40,5%
Plus de 12 ans d'étude	40,8%
Autre	0,8%
NA	2,4%
Présence d'une maladie chronique	
Hypertension	25,8%
Diabète	6,8%
Insuffisance rénale	4,7%
Autre	33,7%

2.1.3. Comparaison des patient.e.s et des proches

Le détail des résultats des comparaisons entre les patient.e.s et leurs proches sont disponibles dans le Tableau 14.

En ce qui concerne les données psychologiques, quelques différences significatives sont à noter. Si les médianes des scores pour la cohésion et l'expression familiales ne diffèrent pas significativement entre les patient.e.s et les proches, ces deux groupes perçoivent différemment le niveau de conflit familial. En effet, les patient.e.s rapportent un conflit plus élevé que leurs proches ($W = 7616$, $p < 0,001$). En termes de personnalité, les patient.e.s sont plus assertif.ve.s que leurs proches ($t = 55,576$, $p < 0,001$) mais la taille de cet effet demeure très peu importante ($d' = 0,12$). Par ailleurs, les patient.e.s semblent rapporter plus de symptômes dépressifs que les proches ($V = 27614$, $p < 0,001$), tandis que ces dernièr.e.s seraient plus anxieux.ses que les patient.e.s ($W = 36641$, $p < 0,001$). Une conclusion similaire peut être avancée en examinant ces mêmes variables mais cette fois-ci d'un point de vue catégoriel plutôt que continu.

Proches et patient.e.s ne diffèrent pas significativement concernant leur représentation de l'influence des membres de la famille sur le choix de traitement. Les écarts-types larges ($\sigma = 7,0$ et $\sigma = 8,6$) sur cette variable pour ces deux groupes pointent une forte dispersion des données.

Tableau 14 : Comparaison des patient.e.s et de leurs proches sur l'âge, le genre et les données psychologiques

	Moyenne (ET)/Proportion		**McNemar/Test t/Wilcoxon rangs signés**	**p**	**Intervalle de confiance**
	Proches **N=380**	Patient.e.s **N=380**			
Genre					
Femmes	77,6%	24,2%	127,98[1]	***	
NA	0,5%	0%			
Âge					
Moyenne (ET)	62,7 (13,9)	66,4 (13,1)	13192[2]	***	[-4,0 ; -2,0]
NA	1,1%				
Dépression					
Moyenne (ET)	3,6 (3,3)	4,3 (3,6)	27614[2]	***	[0,5 ; 1,5]
Déprimé.e.s (seuil de 5)	29,5%	37,1%	60,775[1]	*	
Déprimé.e.s (seuil de 6)	21,8%	29,5%	6,178[1]	*	
NA	4,2%	4,7%			
Anxiété					
Moyenne (ET)	6,7 (3,8)	5,3 (3,6)	36641[2]	***	[1,0 ; 2,0]
Anxieux.se.s (seuil de 8)	35.00%	22,6%	16,112[1]	***	
NA	3,2%	2,1%			
Assertivité					
Moyenne (ET)	15,5 (5,1)	16,3 (5,1)	55,576[3]	***	[0,9 ; 1,9]
Assertif.ve.s	7,6%	8,9%	1,7714[1]	-	
Non-assertif.ve.s	5,3%	3,4%			
NA	10,3%	9,2%			

Influence sur la prise de décision					
Discussion avec la famille (% Oui)	52,6%	52,9%	0,04[1]	-	
NA	2,9%	3,2%			
Si discussion…					
Moyenne (ET)	13,2 (7,0)	13,5 (8,0)	2979[2]	-	[-2,7 ; 1,0]
NA	7,6%	2,0%			
Relations familiales					
Cohésion	9,6 (2,1)	9,9 (1,9)	14602[2]	-	[-6,9 e-06 ; 1,4e-06]
NA	3,4%	7,6%			
Expression	6,0 (1,7)	6,2 (1,8)	13272[2]	-	[-5,0 e-01 ; 3,8 e-05]
NA	3,7%	7,6%			
Conflit	2,6 (2,1)	3,9 (1,2)	7616[2]	***	[-2,0 ; -1,5]
NA	4,2%	7,6%			

** p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001* *[1]Test de McNemar ; [2]Test de Wilcoxon des rangs signés ; [3]Test t de Student*

2.2. Modélisations en équations structurales

2.2.1. Corrélations avec la dépression et l'anxiété des participant.e.s

Tout d'abord, nous avons souhaité examiner les liens entre nos variables dépendantes chez les patient.e.s et leurs proches. La dépression des patient.e.s est corrélée à celle des proches ($r = 0,22$, $p < 0,001$), tout comme l'anxiété, dans une moindre mesure ($r = 0,13$, $p < 0,05$). Par ailleurs, l'anxiété des proches est corrélée fortement et positivement avec leur dépression ($r = 0,58$, $p < 0,001$). Un constat similaire peut être fait pour les patient.e.s ($r = 0,59$, $p < 0,001$). Toutefois, la dépression des patient.e.s est corrélée faiblement mais significativement à l'anxiété des proches ($r = 0,13$, $p < 0,05$), tout comme la dépression des proches avec l'anxiété des patient.e.s ($r = 0,12$, $p < 0,05$).

Afin de sélectionner les prédicteurs de nos modèles pour l'anxiété et la dépression, nous avons examiné les matrices de corrélations entre nos variables dépendantes et d'autres données psychologiques. Ainsi, les variables corrélant significativement avec nos variables dépendantes (anxiété et dépression) ont par la suite été intégrées aux modèles testés.

2.2.1.1. Dépression

2.2.1.1.1. Pour les patient.e.s

La dépression des patient.e.s est corrélée avec plusieurs variables mesurées chez ces dernièr.e.s:

- Au niveau sociodémographique : le genre du ou de la patient.e ($r = -0,17$, $p < 0,01$),
- Au niveau de l'environnement familial : la cohésion ($r = -0,32$, $p < 0,001$), l'expression ($r = -0,27$, $p < 0,001$), et le conflit ($r = 0,25$, $p < 0,001$),
- Au niveau de la personnalité : l'assertivité ($r = -0,21$, $p < 0,001$),
- Au niveau du suivi médical : la présence à des séances d'ETP autour des options de traitement en cas de défaillance rénale depuis le dernier suivi ($r = 0,18$, $p < 0,01$) ainsi que le niveau du DFG ($r = -0,17$, $p < 0,01$).

De plus, la dépression des patient.e.s est également corrélée avec des caractéristiques des proches :

- Au niveau sociodémographique : le statut du ou de la proche participant à l'étude, c'est-à-dire si celui-ci est un.e partenaire ou non ($r = -0,13$, $p < 0,05$),

- Au niveau de l'environnement familial : la cohésion (r = -0,16, p < 0,01) et l'expression (r = -0,20, p < 0,001),
- Au niveau des représentations de la maladie : les conséquences de celle-ci (r = 0,26, p < 0,001), l'identité de la MRC (i.e., la fréquence et l'intensité de ses symptômes) (r = 0,27 p < 0,001) ainsi que la réponse émotionnelle à la maladie (r = 0,17, p < 0,01).

2.2.1.1.2. Pour les proches

A l'instar des patient.e.s, le niveau de dépression des proches corrèle avec plusieurs variables mesurées chez ces dernièr.e.s :

- Au niveau sociodémographique : l'âge (r = 0,13, p < 0,05),
- Au niveau de l'environnement familial : la cohésion (r = -0,23, p < 0,001), l'expression (r = -0,19, p < 0,01) et le conflit (r = 0,13, p < 0,05),
- Au niveau de la personnalité : l'assertivité (r = -0,18, p < 0,01),
- Au niveau des représentations de la maladie : les conséquences de celle-ci (r = 0,20, p < 0,001), le contrôle du proche sur la MRC (r = -0,13, p < 0,05), l'identité de la maladie (r = 0,14, p < 0,05) ainsi que la réponse émotionnelle à cette dernière (r = 0,21, p < 0,001).

Par ailleurs, la dépression des membres de la famille est également corrélée avec des caractéristiques des patient.e.s :

- Au niveau sociodémographique : l'âge du ou de la patient.e (r = 0,12, p < 0,05),
- Au niveau de l'environnement familial : la cohésion (r = -0,16, p < 0,01).

2.2.1.2. Anxiété

2.2.1.2.1. Pour les patient.e.s

L'anxiété des patient.e.s corrèle avec plusieurs variables mesurées chez ces dernièr.e.s :

- Au niveau sociodémographique : le genre (r = -0,21, p < 0,001) ainsi que l'âge (r = -0,18, p < 0,01),
- Au niveau familial : la cohésion (r = -0,23, p < 0,001), l'expression (r = -0,24, p < 0,001), le conflit (r = 0,32, p < 0,001) ainsi que la présence de discussion au sein de la famille à propos des traitements (r = 0,15, p < 0,05).

- Au niveau médical : la différence entre le DFG mesuré à 2 ans et celui mesuré à 3 ans ($r = 0,13$, $p < 0,05$) ainsi que la présence à des séances d'ETP autour des options de traitement en cas de défaillance rénale depuis le dernier suivi ($r = 0,14$, $p < 0,05$).

De plus, comme pour la dépression, l'anxiété des patient.e.s est aussi liée à des caractéristiques chez les proches :

- Au niveau sociodémographique : le genre des proches ($r = 0,16$, $p < 0,01$),
- Au niveau familial : l'expression ($r = -0,15$, $p < 0,05$),
- Au niveau des représentations de la maladie : les conséquences de la MRC ($r = 0,23$, $p < 0,001$), la durée de celle-ci ($r = -0,13$, $p < 0,05$), le contrôle du traitement ($r = -0,12$, $p < 0,05$), l'identité de la maladie ($r = 0,20$, $p < 0,001$) ainsi que la réponse émotionnelle à cette dernière ($r = 0,24$, $p < 0,001$).

2.2.1.2.2. Pour les proches

L'anxiété des proches corrèle avec plusieurs variables mesurées chez ceux-ci :

- Au niveau sociodémographique : le genre du ou de la proche ($r = -0,22$, $p < 0,001$),
- Au niveau familial : l'expression ($r = -0,19$, $p < 0,01$) et le conflit ($r = 0,25$, $p < 0,001$),
- Au niveau de la personnalité : l'assertivité ($r = -0,16$, $p < 0,01$),
- Au niveau des représentations de la maladie : les conséquences de celle-ci ($r = 0,24$, $p < 0,001$), l'identité de la maladie ($r = 0,21$, $p < 0,001$) ainsi que la réponse émotionnelle face à celle-ci ($r = 0,32$, $p < 0,001$).

L'anxiété des proches corrèle aussi avec des caractéristiques des patient.e.s :

- Au niveau médical : la différence entre le DFG mesuré à 2 ans et celui mesuré à 3 ans ($r = 0,12$, $p < 0,05$),
- Au niveau familial : la cohésion ($r = -0,12$, $p < 0,05$) et le conflit ($r = 0,17$, $p < 0,01$).

2.2.2. Modèles sur la dépression

Dans un premier temps, nous avons testé un modèle intégrant toutes les variables qui corrélaient avec la dépression des patient.e.s ou des proches. En ce qui concerne les indicateurs d'ajustement, le R^2 est de 18,9% pour les patient.e.s et de 25,0% pour les proches. Toutefois, aucune des autres mesures d'ajustement n'est satisfaisante.

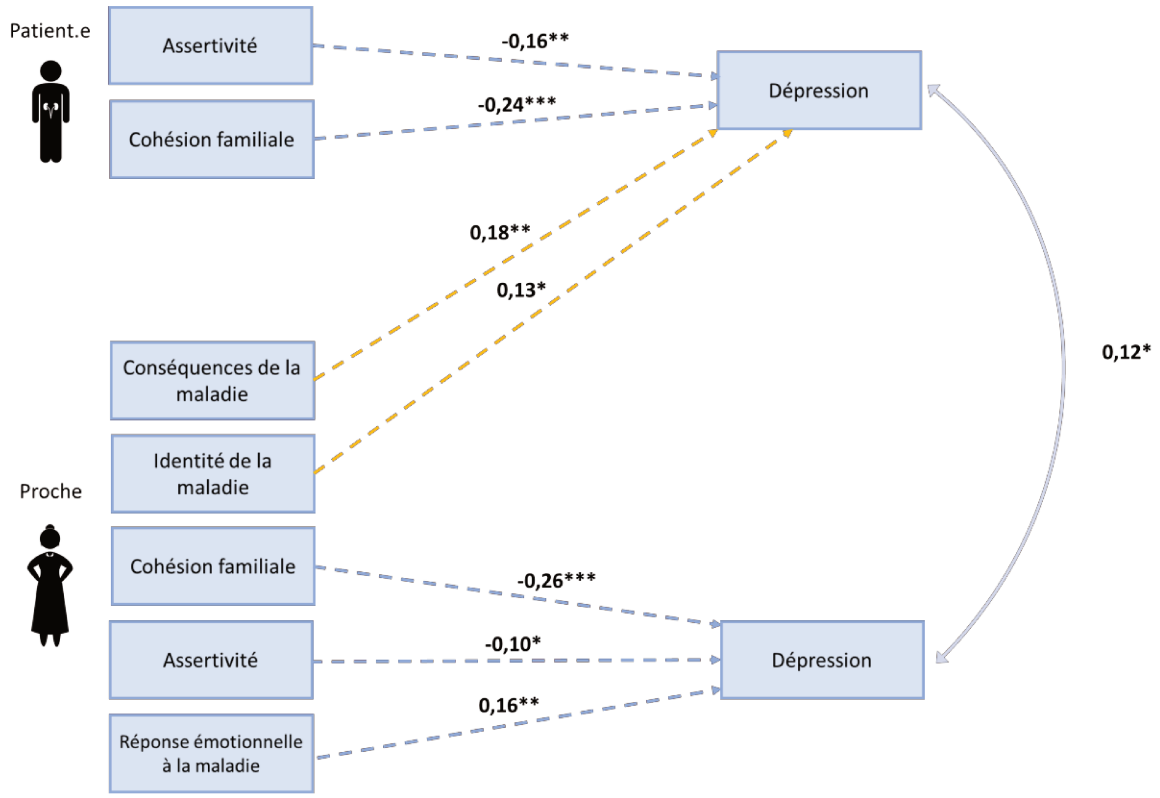
Du fait de l'ajustement peu satisfaisant de ce modèle, nous avons décidé de simplifier ce dernier. Les variables avec un coefficient de régression faible et non-significatives chez les patient.e.s et les proches ont été supprimées afin de composer ce nouveau modèle. Les mesures suivantes ont ainsi été exclues pour celui-ci : le genre des patient.e.s ainsi que l'expression et le conflit au sein de la famille perçu.e.s par les proches et les patient.e.s.

Dans cette deuxième version, les indicateurs d'ajustement sont légèrement améliorés. Le R^2 est de 19,5% pour les patient.e.s et de 20,8% pour les proches. Bien que la variance expliquée par le modèle diminue pour les proches, cela permet d'améliorer de manière importante le modèle. En effet, le GFI (0,958), l'AGFI (0,909), le CFI (0,905), le SRMR (0,065) ainsi que le RMSEA (0,054) sont satisfaisants. Le χ^2/ddl est de 1,47.

La dépression des patient.e.s est expliquée par leur perception de la cohésion familiale ainsi que leur assertivité qui agissent comme des facteurs protecteurs. De même, les conséquences de la maladie ainsi que l'identité de celle-ci (i.e., nombre et poids des symptômes) expliquent également la dépression des patient.e.s, toutefois une augmentation de ces deux variables est associée à une symptomatologie plus sévère.

Concernant la dépression des proches, celle-ci est expliquée par leur perception de la cohésion familiale, leur assertivité ainsi que leur réponse émotionnelle à la maladie. Les deux premières variables sont protectrices contrairement à la troisième.

Les résultats de ces analyses sont présentés en Figure 14. Nous avons choisi de représenter les patient.e.s par un pictogramme masculin et les proches par un pictogramme féminin car ce sont les modalités les plus représentées dans chacun de ces groupes. Seuls les prédicteurs significatifs sont présentés.



* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

Figure 14 : Illustration du modèle dyadique final pour la dépression

2.2.3. Modèles sur l'anxiété

Comme pour le modèle sur la dépression, un premier modèle a été testé en intégrant toutes les variables qui corrélaient avec l'anxiété d'un des deux groupes de participant.e.s.

En ce qui concerne le premier modèle, le R^2 pour l'anxiété des patient.e.s est de 18,6% et pour les proches de 20,4%. Seul le GFI (0,885) s'approche du seuil prescrit, les autres mesures d'ajustement ne remplissent pas les critères indiqués.

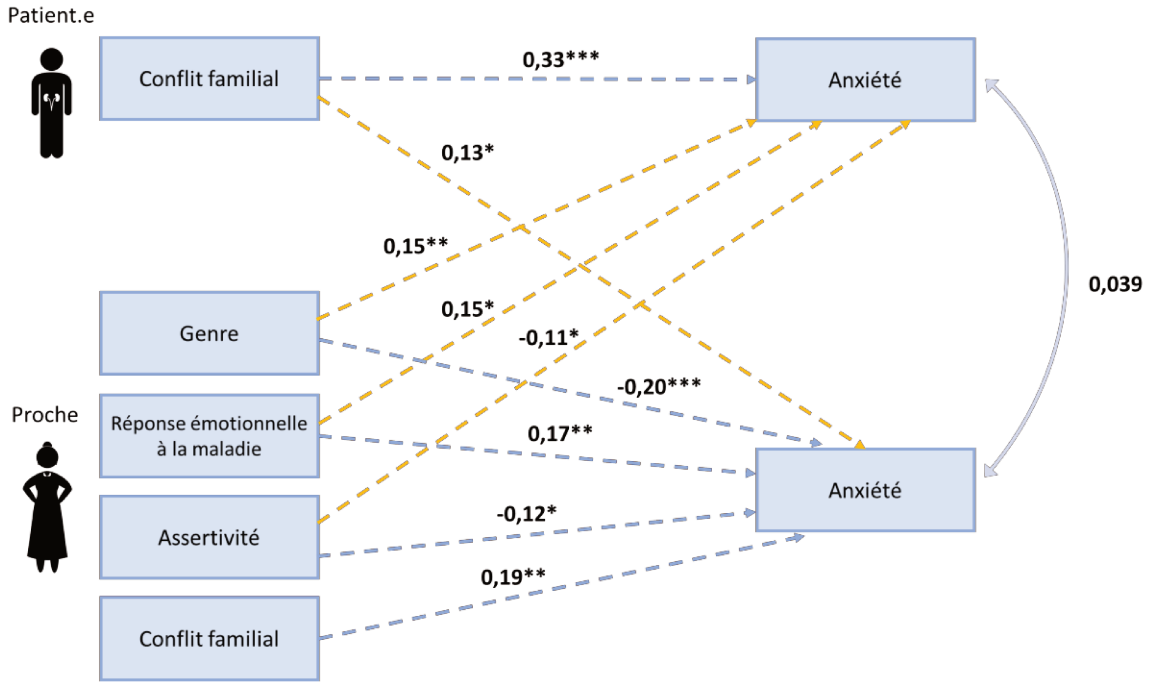
Par soucis de parcimonie et dans le but d'améliorer les qualités d'ajustement de notre modèle, nous avons souhaité tester une deuxième solution, dans laquelle nous avons exclu : le genre des patient.e.s, la cohésion au sein de la famille rapportée par les patient.e.s, l'expression familiale perçue par les proches et les patient.e.s, les discussions sur les choix de traitement au sein de la famille du modèle, les représentations des conséquences et de la durée de la maladie ainsi que du contrôle des traitements. Ainsi, le R^2 est de 19,2% pour l'anxiété des patient.e.s et de 21,0% pour celle des proches. Dans cette version, la plupart des indicateurs d'ajustement que nous avons présentés précédemment sont satisfaisants : le GFI

est de 0,988, l'AGFI de 0,947, le CFI de 0,973, le RMSEA de 0,040 et le SRMR de 0,044. Le χ^2/ddl s'élève à 0,42.

L'anxiété des patient.e.s est expliquée par leur perception du niveau de conflit au sein de leur famille (B = 0,30, p < 0,001), par le genre de la personne avec qui ils prennent part à l'étude (B = 0,17, p < 0,01) (i.e., les patient.e.s participant avec un homme sont plus anxieux.ses) ainsi que la réponse émotionnelle de leur proche à la MRC (B = 0,17, p < 0,01) et le niveau d'assertivité de celui ou celle-ci (B = -0,11, p < 0,05). Seule cette dernière variable agit comme un facteur protecteur.

Chez les proches, l'anxiété est expliquée par leur genre (B = -0,17, p < 0,01) (i.e., les femmes sont plus anxieuses que les gommes), leur réponse émotionnelle à la maladie (B = 0,20, p < 0,01) et leur perception du conflit familial (B = 0,17, p < 0,01). Un score élevé à ces variables est associé à un niveau plus élevé d'anxiété. Au contraire l'assertivité des proches (B = -0,15, p < 0,01) est un facteur protecteur.

Le modèle final est illustré en Figure 15. Seuls les prédicteurs significatifs sont présentés.



* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

Figure 15 : Illustration du modèle dyadique final pour l'anxiété

2.2.4. Examen des outliers

En nous basant sur les résidus des modèles (i.e., les écarts entre les scores observés sur les variables dépendantes et les scores prédits par le modèle), nous avons identifié les individus pour lesquels nos modèles prédisaient mal leur niveau d'anxiété et de dépression. Ainsi, nous avons souhaité décrire ces participant.e.s et les comparer avec les personnes pour lesquelles le modèle prédit les réponses de manière satisfaisante. Nous avons ensuite comparé les scores de santé mentale de nos deux groupes avec un test de Wilcoxon-Mann-Whitney.

2.2.4.1. Modèle portant sur la dépression

Comme le montrent les données présentées dans le Tableau 15, les individus dont les données prédites sont mal-ajustées semblent plus déprimés. L'échantillon de participant.e.s dont les scores prédits sont mal-ajustés est indiqué par un « MA ». A l'inverse, « BA » indique l'échantillon dont les scores prédits sont bien ajustés aux données observées.

Notre modèle prédirait de manière inadéquate les scores de dépression d'une partie de l'échantillon qui présente une symptomatologie dépressive plus prononcée. Cette différence est d'autant plus prégnante chez les patient.e.s. Par ailleurs, nous pouvons noter que les écarts-types des scores à l'échelle de dépression sont beaucoup plus importants dans l'échantillon aux données mal-ajustées.

2.2.4.2. Modèle portant sur l'anxiété

A l'instar du modèle portant sur la dépression, nous pouvons noter que le groupe d'observations mal-ajustées montre de manière générale une symptomatologie anxieuse plus prononcée. Cette différence est significative chez les patient.e.s tandis que chez les proches elle n'est que tendancielle. Les écarts-types au score d'anxiété sont également plus grands dans les groupes aux données mal-ajustées.

Dans le Tableau 15, nous avons indiqué les écarts-types ainsi que les moyennes pour chaque groupe (i.e., « observations bien ajustées » et « observations mal-ajustées »).

Tableau 15 : Comparaison des prédictions bien ajustées et mal ajustées aux données

	Patient.e.s BA	Patient.e.s MA	U	p	Proches BA	Proches MA	U	p
Modèle dyadique pour la dépression								
N	234	54			235	53		
Dépression	3,6 (2,6)	7,5 (5,2)	3711	***	3,0 (2,3)	6,5 (5,2)	4196	***
Modèle dyadique pour l'anxiété								
N	249	48			245	52		
Anxiété	4,63 (2,6)	9,0 (5,2)	3149	***	6,5 (2,8)	8,8 (6,0)	3867,5	-

* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

Résumé de l'étude 1 :

- Les patient.e.s qui font participer un.e proche sont plus jeunes, plus souvent des hommes, perçoivent leur famille comme plus soutenante et rapportent une plus grande influence des proches sur le choix de traitement que ceux et celles qui ne font pas participer de proches.
- Les patient.e.s semblent plus déprimé.e.s que leurs proches alors que les proches semblent plus anxieux.ses que les patient.e.s.
- La dépression des patient.e.s est expliquée par des effets acteurs notamment par leur perception de la cohésion familiale et leur niveau d'assertivité. Elle est également expliquée par des effets partenaires : la perception qu'ont leurs proches de la gravité de la maladie (i.e., conséquences et poids des symptômes de celle-ci).
- La dépression des proches est uniquement expliquée par des effets acteurs. On retrouve, comme pour les patient.e.s, l'assertivité et la cohésion familiale qui sont des facteurs protecteurs. Au contraire, le sentiment d'être affecté.e par la MRC est associé à une symptomatologie plus sévère.
- L'anxiété des patient.e.s est expliquée par leur perception du conflit familial ainsi que par le genre (i.e., les patient.e.s participant avec un homme sont plus déprimé.e.s), le niveau d'assertivité et la réponse émotionnelle à la MRC de leur proche.

- L'anxiété des proches est expliquée par des effets acteurs : leur genre (i.e., être un homme est associé avec un moindre niveau d'anxiété), leur réponse émotionnelle à la maladie, leur niveau d'assertivité et leur perception du conflit familial permettent d'expliquer la sévérité de leur symptomatologie.
- La symptomatologie anxieuse des proches est également expliquée par un effet partenaire : le conflit familial perçu par les patient.e.s.
- Nos deux modèles prédisent mal les scores de dépression et d'anxiété de certain.e.s participant.e.s dont la symptomatologie est la plus sévère.

3. Discussion de l'étude 1

L'objectif principal de cette première étude était d'investiguer le rôle de variables inter- et intra-individuelles dans l'ajustement psychologique des patient.e.s et de leurs proches à la MRC. Par ailleurs, nous souhaitions préalablement investiguer les caractéristiques des patient.e.s qui faisaient participer un membre de leur famille et comparer les patient.e.s et les proches sur certaines variables psychologiques, notamment la santé mentale.

3.1. Qui participe et qui fait participer un.e proche à la recherche

Tout d'abord, cette première étude rejoint une partie de la littérature portant sur les facteurs de participation à des recherches en psychologie, et en particulier à des études portant sur la famille. En effet, les patient.e.s qui ont fait participé un.e proche évolueraient dans un environnement familial plus soutenant et dans lequel la communication est plus aisée. Cela rejoint les résultats d'une étude menée sur des patient.e.s en hémodialyse dans laquelle ceux et celles qui participaient seul.e.s étaient plus nombreux.ses à rapporter de mauvaises relations familiales (Untas, Rascle, et al., 2012). La littérature est un peu plus vaste lorsqu'on s'intéresse à une dyade particulière : le couple. Là encore, on retrouve des résultats similaires : les personnes dont le ou la partenaire accepte de participer à une recherche rapportent une plus grande satisfaction de la relation conjugale (Hagedoorn et al., 2015; Starks, Millar, & Parsons, 2015).

Le groupe des patient.e.s qui ont fait participer un.e proche ainsi que ceux et celles qui ne l'ont pas fait diffèrent également sur des variables sociodémographiques. En effet, les patient.e.s participant sans proches sont plus âgé.e.s et sont proportionnellement plus

nombreux.ses à rapporter de faibles revenus. Ainsi, ce groupe évoluerait dans des situations socioéconomiques moins favorables que celui des patient.e.s qui participent avec un.e proche.

Par ailleurs, certaines différences en termes de genre ont été observées. Notamment, les patient.e.s qui ont fait participer un.e proche étaient plus souvent des hommes. Il s'agit d'un résultat qui pourrait paraître étonnant au vu de la littérature. Dans l'étude de Norden et ses collègues (1995), les patientes autorisaient plus fréquemment la participation d'un.e de leur proche à la recherche. Toutefois, dans cette étude, les chercheurs et chercheuses contactaient eux-mêmes les proches afin de savoir s'ils ou elles souhaitaient participer et les proches participant.e.s étaient principalement des femmes.

Dans le cas de notre travail, ces différences de genre pourraient être en partie dues au fait que les patient.e.s sont principalement des hommes faisant participer leur conjointe. On peut également faire l'hypothèse que les patientes ont plus de mal à proposer à leurs proches hommes et/ou que ceux-ci souhaitent plus rarement participer. Cela rejoint la littérature sur les aidant.e.s indiquant que ces dernièr.e.s sont le plus souvent des aidantes (Haberkern, Schmid, & Szydlik, 2015). En effet, les hommes et les femmes s'adonnent aux activités de soin de manière différenciée. Les hommes augmentent autant que les femmes le temps qu'ils allouent au soin de leur partenaire quand ce.tte dernièr.e tombe malade. Malgré cela, les femmes sont celles qui rapportent le plus d'aide apportée, notamment à leur partenaire (Langner & Furstenberg, 2018). A l'inverse, les femmes perçoivent recevoir moins d'aide que les hommes et ceux-ci mentionnent plus fréquemment leur partenaire comme aidant.e que les femmes (Piet, Christiaens, & Naomi, 2008). Ainsi, cela pourrait expliquer pourquoi certaines femmes de notre échantillon proposent plutôt à d'autres proches que leur partenaire de participer, notamment d'autres femmes (e.g., fille, nièce) ou bien qu'elles ne proposent pas aux membres de leur famille de prendre part à cette étude car elles les estimeraient peu concernées par leur maladie.

Une réflexion similaire pourrait être émise concernant les partenaires qui composent la vaste majorité de notre échantillon de proches. En effet, ces dernièr.e.s sont souvent les aidant.e.s principaux et principales des personnes vivant avec une maladie chronique (Bruhn, 2016; Hopkins & Pezzin, 1992). Par ailleurs, ce sont les membres de la famille qui rapportent le plus de comportements d'aide (Pinquart & Sörensen, 2011). Ainsi, cela pourrait expliquer

pourquoi les patient.e.s se tournent en priorité vers leur partenaire afin qu'il ou elle participe à l'étude. Ces dernièr.e.s seraient perçu.e.s comme plus impliqué.e.s dans la maladie. De même, la majorité des proches participant.e.s vit avec le ou la patient.e. Ainsi, il s'agirait des membres de la famille qui seraient le plus confronté.e.s aux conséquences quotidiennes lors de la mise en place des traitements de suppléance. Néanmoins, une autre hypothèse, cette fois-ci méthodologique, peut également être avancée. Les patient.e.s qui ont fait participer un.e proche sont plus nombreux.ses à habiter en famille ou avec des ami.e.s, en particulier avec la personne qui participe à l'étude. Pour rappel, le questionnaire pour les proches était adressé aux patient.e.s afin que ces dernièr.e.s le transmettent à la personne de leur choix. Cela pourrait pointer que la participation des proches serait non seulement conditionnée par des variables sociodémographiques et psychologiques mais également par la facilité d'accès des proches.

Par ailleurs, nous avons observé que les patient.e.s qui faisaient participer un.e proche rapportaient un plus grand niveau d'influence sur la prise de décision que ceux et celles qui participaient seul.e.s. Cela pourrait souligner que la famille de ces patient.e.s est plus impliquée dans le choix de traitement, et probablement dans la gestion de la maladie de manière générale.

Une deuxième partie de cette étude portait sur la comparaison des patient.e.s et des proches. Il semble tout d'abord intéressant de noter que les patient.e.s sont plus déprimé.e.s et les proches plus anxieux.ses. A notre connaissance, notre étude est la première à comparer les patient.e.s au stade avancé de la MRC et leurs proches en termes d'ajustement psychologique. Comme nous l'avons vu dans la partie théorique de ce travail, la littérature sur le sujet est très hétérogène en termes de résultats. Toutefois, nos conclusions rejoignent celles de Untas (2009) qui avait montré qu'à l'entrée en dialyse, les proches étaient plus anxieux.ses que les patient.e.s. Les scores en termes de relations familiales sont globalement similaires, à l'exception de la perception du conflit. Cette différence au niveau du conflit familial pourrait être due au fait que les patient.e.s et les proches ne pensent pas à la même famille (e.g., un.e patient.e pense à la famille qu'il ou elle a formé avec son partenaire, tandis que sa sœur pense à sa propre famille).

3.2. Ajustement dyadique

Dans cette étude, nous avons examiné l'ajustement dyadique à la MRC. Dans un premier temps, nous allons commenter les deux modèles de manière générale.

Les relations familiales affectent différemment l'anxiété et la dépression. En effet, parmi les variables relatives à la famille, seule la cohésion apparaît comme un prédicteur de la dépression chez les patient.e.s et les proches. Pour l'anxiété, la cohésion n'apparaît pas comme un prédicteur significatif ni chez les patient.e.s, ni chez les proches contrairement du conflit. Ainsi, on pourrait émettre l'hypothèse qu'une cohésion familiale importante pourrait être un facteur protecteur face au développement d'une symptomatologie dépressive tandis qu'un conflit familial pourrait être un facteur de vulnérabilité face au développement d'une symptomatologie anxieuse. A notre connaissance, ces associations différenciées ne se retrouve pas dans la littérature (Jiang et al., 2015; Moreira et al., 2014; Untas, Rascle, et al., 2012). Cela pourrait être dû au fait que certain.e.s chercheurs et chercheuses ont évalué le rôle du conflit et de la cohésion de manière conjointe, via l'établissement de profils par exemple (Untas, Rascle, et al., 2012), que ces variables n'étaient pas étudiées conjointement (Jiang et al., 2015) ou que les études ne portaient pas sur les personnes vivant avec une MRC (Moreira et al., 2014). Concernant les effets partenaires, le premier constat que nous pouvons faire est que les seules relations significatives sont celles des proches sur les patient.e.s. Cela pourrait en partie s'expliquer par la mesure de variables transactionnelles chez les proches mais pas chez les patient.e.s. En effet, on retrouve parmi les effets partenaires certaines représentations de la maladie.

En ce qui concerne le modèle portant sur la dépression, nos résultats mettent en avant plusieurs facteurs protecteurs déjà mis, en partie, en évidence dans la littérature. Ces derniers sont similaires chez les patient.e.s et chez les proches. Précédemment, les études sur le rôle de la personnalité dans l'ajustement à la MRC s'étaient focalisées sur des facettes. Celles-ci avaient mis en évidence le rôle de l'extraversion, composée en partie de l'assertivité (Ibrahim et al., 2015; Prihodova et al., 2010). Nos résultats vont dans ce sens, cette fois-ci au stade avancé de la maladie et en nous focalisation sur une facette de cette dimension. Le deuxième facteur protecteur est la cohésion familiale. Là encore, des résultats similaires avaient été observés dans la littérature, notamment sur les patient.e.s dialysé.e.s (Kellerman & Christensen, 2012; Untas, Rascle, et al., 2012). De manière intéressante, les deux seuls effets

des variables des proches sur la dépression des patient.e.s sont ceux d'items mesurant la représentation de la maladie : ses conséquences et le poids de ses symptômes. Il s'agit d'items particuliers en ce qu'ils décrivent l'impact relativement concret de la maladie sur la vie des individus. En effet, la perception des conséquences de la maladie, par exemple, varie selon le stade de la maladie et le nombre et le type de symptômes rapportés par les patient.e.s vivant avec une MRC (Kalfoss, Schick-Makaroff, & Molzahn, 2019; Schick-makaroff, Molzahn, & Kalfoss, 2018). Or, notre modèle ne permet pas d'affirmer que l'effet observé de la perception du poids des symptômes et des conséquences de la maladie n'est pas le produit de variables médicales plus objectives (e.g., fréquences et types de symptômes). Ainsi, il serait intéressant d'examiner les liens entre la dépression des patient.e.s et des mesures plus objectives de l'impact de la maladie, comme la sous-échelle mesurant les symptômes de la MRC dans l'échelle de qualité de vie spécifique à celle-ci. Par ailleurs, il semble important de souligner que la réponse émotionnelle à la maladie est un prédicteur important de la dépression des proches. Cela montre comment, même aux stades peu avancés de la maladie, la MRC peut avoir un impact sur la santé mentale de l'entourage des patient.e.s.

En ce qui concerne l'anxiété, nous avons montré comment le conflit familial perçu par les patient.e.s expliquait leur propre symptomatologie anxieuse mais aussi celle de leurs proches. Le conflit familial perçu par les proches prédisait uniquement leur propre anxiété. Les liens entre le conflit familial et l'anxiété a déjà été mis en évidence dans des contextes pédiatriques. Ainsi, certaines autrices avancent l'idée que ce type de conflit pouvait menacer le sentiment de sécurité de l'enfant et donc favoriser l'apparition de symptômes anxieux (Bögels & Brechman-Toussaint, 2006). Nous pourrions supposer qu'un mécanisme similaire pourrait expliquer ce lien chez les adultes. De même, les proches qui perçoivent un environnement peu sécurisant chez les patient.e.s pourraient, à leur tour, développer une symptomatologie anxieuse. Il est intéressant de noter que, plus les proches sont affecté.e.s émotionnellement par la maladie des patient.e.s, plus ces dernièr.e.s mais également les patient.e.s sont anxieux.ses. Cela paraît important à souligner au regard du peu de recherches sur le sujet, en particulier sur la MRC. Une autre étude menée dans le champ du cancer avait montré l'effet de la représentation de contrôle sur la maladie des partenaires sur l'anxiété des patient.e.s (Karademas & Giannousi, 2013). Plus les partenaires percevaient que l'évolution de la maladie dépendait des patient.e.s, moins ces dernièr.e.s étaient anxieux.ses.

Notre étude, auprès d'une population très différente a mis en évidence le rôle d'autres représentations de la maladie. Par ailleurs, le rôle protecteur de l'assertivité observé dans le modèle portant sur la dépression apparaît également dans l'anxiété, mais seulement pour les proches. L'assertivité aurait également un rôle protecteur vis-à-vis de l'anxiété des patient.e.s. De manière intéressante, le genre des proches n'a qu'un effet partenaire sur l'anxiété des patient.e.s. Cela rejoint un pan de la littérature que nous avons évoqué précédemment. En effet, cette association pourrait être due au fait que les hommes aidants fournissent moins d'aide, et en particulier moins de soutien émotionnel que les femmes aidantes à leur proche malade (Neal, Ingersoll-dayton, & Starrels, 1997; Thomeer, Reczek, & Umberson, 2015). Investiguer les tâches rapportées par les proches permettrait de confirmer ou d'infirmer cette hypothèse.

3.3. Limites de notre recherche

Tout d'abord, bien que cette première étude nous ait permis de mieux comprendre les facteurs qui sont susceptibles de favoriser ou non la participation à cette étude, quelques limites à ce propos peuvent être émises. La première est que, dans les cas de non-participation des proches, nous n'avons pas la possibilité de savoir si le refus émanait du ou de la patient.e ou bien du proche en question. Comme nous l'avons évoqué précédemment, cela paraît particulièrement important au regard de la généralisation des résultats : à quelles familles ou à quel.le.s proches nos résultats peuvent-ils s'appliquer ? Une étude menée précédemment a montré que les patient.e.s avaient tendance à ne pas faire participer leurs proches vivant avec certaines maladies mentales (Norden et al., 1995), par exemple.

En deuxième lieu, l'absence de variables transactionnelles et notamment de mesures des représentations de la maladie chez les patient.e.s est également une limite de cette étude. Etant donné le rôle de celles des proches sur leur propre ajustement et celui des patient.e.s, nous pouvons supposer qu'une mesure similaire chez ces dernièr.e.s aurait permis d'identifier des facteurs proximaux de la santé mentale des participant.e.s (patient.e.s et proches).

Au-delà de ces constats, les résultats, bien qu'encourageants, restent modestes. Les liens entre nos variables indépendantes et dépendantes sont peu importants. De plus, les deux modèles d'anxiété et de dépression n'expliquent qu'une part limitée de la variance de la santé mentale des participant.e.s. L'absence de variables transactionnelles mesurées chez les patient.e.s pourrait expliquer en partie ce faible pourcentage de variance expliquée. En effet,

les représentations de la maladie n'ont été mesurées que chez les proches. Il nous paraitrait intéressant de poursuivre ces travaux sur l'ajustement dyadique en prenant en compte les représentations de la maladie des patient.e.s. Cela nous semble d'autant plus important que certaines représentations de la maladie sont apparues comme des facteurs protecteurs ou au contraire des facteurs de risques pour la santé mentale des patient.e.s. De plus, la procédure transversale de cette étude en limite les conclusions et peut, en partie, en expliquer les résultats modestes. Enfin, les proches ont reçu les questionnaires un mois après les patient.e.s. Ainsi, cela peut nuancer nos résultats et leur orientation mais il est également possible que certains évènements se soient produits entre temps et que les variables mesurées chez les un.e.s et les autres aient évolué.

Il nous paraît également important de commenter les résultats portant sur les observations mal-ajustées. Actuellement, une partie de la littérature propose de considérer ces individus comme des données influentes et de les supprimer des analyses afin d'améliorer l'ajustement du modèle (Cornillon, 2007). Toutefois, d'autres chercheur.euse.s soulignent qu'il s'agit de données qui sont mal expliquées par le modèle (Carlsberg et al., 2016). C'est la raison pour laquelle nous avons pris le parti dans ce travail de conserver et décrire ces individus. Nous les avons considérés non pas comme des « observations mal-ajustées » mais plutôt comme des « prédictions mal-ajustées. » Nous avons donc décidé de les décrire plutôt que de les supprimer. Cela nous a permis de mettre en évidence que malgré un ajustement aux données correct pour les deux modèles finaux, les personnes pour qui ces derniers ne s'appliquent pas ou peu sont plus anxieuses et déprimées que celles pour qui le modèle prédit bien la santé mentale.

Ainsi, le modèle que nous avons présenté pourrait être peu pertinent pour certain.e.s patient.e.s et proches anxieux.ses ou déprimé.e.s. Il est possible que les déterminants de la santé mentale chez les personnes déprimées et/ou anxieuses soient différents de ceux chez les personnes dites « saines ». On sait que les déterminants sociodémographiques de la dépression diffèrent peu selon la sévérité de celle-ci, à l'exception du statut marital par exemple (Ayuso-Mateos, Nuevo, Verdes, Naidoo, & Chatterji, 2010). Toutefois, en ce qui concerne certaines variables psychologiques, notamment transactionnelles, il existe des différences entre les populations cliniques et tout-venant. Une étude de Thompson et ses collègues (2010) avait mis en avant que chez les personnes non-déprimées, la relation entre

la symptomatologie dépressive et les ruminations était moins forte en présence de niveaux plus élevées de coping considéré par ces auteur.rice.s comme « adaptatif » (i.e., résolution de problème, restructuration cognitive). A l'inverse, chez les personnes déprimées peu importe le niveau de coping adaptatif, la relation entre la symptomatologie dépressive et les ruminations était aussi forte. Ainsi, nous pourrions émettre l'hypothèse que les déterminants de la dépression et de l'anxiété agiraient différemment chez les participant.e.s selon l'intensité et la durée de leur symptomatologie. Par ailleurs, il est important de noter que les groupes de prédictions mal-ajustées sont particulièrement hétérogènes concernant leur symptomatologie dépressive au regard des écarts-types particulièrement élevés. Une analyse plus approfondie de ces individus permettrait de mieux comprendre les failles de notre modèle pour pouvoir l'améliorer par la suite et identifier les prédicteurs de la santé mentale de ces participant.e.s. Ainsi, il nous paraît particulièrement intéressant, dans de futures recherches, d'examiner ces individus plutôt que de les supprimer des modèles testés. En effet, cela affecte nos conclusions en termes de retombées cliniques. Par exemple, travailler sur les représentations maladie et/ou proposer une intervention familiale pourrait ne pas être pertinent pour les individus très déprimés ou très anxieux. En effet, on peut émettre l'hypothèse que ces participant.e.s présentent non seulement une symptomatologie plus sévère mais également plus installée. Ainsi, investiguer le rôle de déterminants de manière transversale, en particulier de variables portant sur la MRC (i.e., les représentations de la maladie) pourrait être peu pertinent.

Pour conclure, cette étude est la première à étudier l'ajustement dyadique des patient.e.s vivant avec une MRC avancée et de leurs proches. Elle a permis de mettre en évidence le rôle des relations familiales, en particulier la cohésion et le conflit, ainsi que celui de certaines représentations de la maladie comme la réponse émotionnelle à la maladie ou l'identité de celle-ci. Cette première partie des résultats de notre travail a également permis de mieux comprendre qui participait à la recherche. Cela paraît important afin de savoir auprès de quelle population nos résultats peuvent être généralisés. Il s'agit de participant.e.s dont les familles sont plus soutenantes et plus impliquées dans le choix de traitement. De plus, il nous semble intéressant de noter que les patient.e.s et les proches semblent être confronté.e.s à des problématiques de santé mentale différentes : les patient.e.s étant plus déprimé.e.s et les proches plus anxieux.ses. Enfin, bien que les séances d'éducation sur les choix de

traitement ainsi que les discussions dans la famille à ce propos corrèlent avec la santé mentale des patient.e.s, ces variables n'apparaissent pas comme des prédicteurs de la santé mentale de ces dernièr.e.s dans nos modèles. Cela peut nous interroger quant aux déterminants de l'ajustement psychologique à la période de choix de traitement. Cette question fera l'objet de l'étude suivante.

Chapitre 3 : Etude 2 – Ajustement à la période de choix de traitement

Les objectifs de cette deuxième étude étaient les suivants :

- Identifier les déterminants de l'anxiété et de la dépression chez les patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement,
- Mettre en évidence des profils à risque ou, au contraire, protecteurs de patient.e.s en fonction de variables psychologiques et médicales.

1. Méthodologie propre à l'étude 2

Dans le cadre de cette étude, nous nous sommes concentrée sur les patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement. Ainsi, nous avons sélectionné les patient.e.s ayant rapporté avoir assisté à des séances d'ETP sur les choix de traitement (N = 217). Ce critère a été choisi car il s'agit d'un indicateur d'entrée dans un processus de choix de traitement d'un point de vue de prise en charge (HAS, 2017). Le diagramme de flux en Annexe 6 illustre la sélection des participant.e.s pris.es en compte dans l'analyse.

Pour répondre à notre question de recherche nous avons mené plusieurs types d'analyses statistiques : des régressions multiples, une ACP ainsi qu'une Classification Ascendante Hiérarchique. Celles-ci ont été menées sur le même échantillon. Comme pour l'étude 1, l'intégralité de ces analyses ont été menées sur le logiciel R.

1.1. Etapes préalables et analyses de régressions multiples

Tout d'abord, nous avons supprimé les observations pour lesquelles les participant.e.s avaient plus de 50% de données manquantes à une de nos échelles d'intérêt : l'anxiété, la dépression, l'assertivité, l'influence des proches sur le choix de traitement ainsi que les sous-échelles relatives aux relations familiales. Par la suite, nous avons procédé à une imputation multiple des données manquantes par échelle (i.e., nous avons imputé le score à un item et pas au score global d'un questionnaire). Pour cela, nous avons utilisé le package MissMDA (Josse & Husson, 2016) comme pour l'étude 1.

Une fois ce traitement effectué, dans un premier temps, nous avons procédé à des régressions linéaires multiples. Ainsi, nous avons repéré puis éliminé les observations aberrantes (*outliers*) à l'aide du test de Grubbs. Par la suite, nous avons vérifié la normalité de nos variables dépendantes avec le test de Shapiro-Wilk et en examinant le diagramme

quantile-quantile de celles-ci. La distribution de nos deux variables dépendantes s'approchant plutôt d'une loi de Poisson nous avons procédé à une régression log-linéaire adapté à cette distribution. Après la spécification de notre modèle nous avons également vérifié la colinéarité et multi-colinéarité de nos variables.

1.2. Analyse en Composante Principale et Classification Ascendante Hiérarchique

Dans un second temps, nous avons choisi de mener une ACP. Pour cela, nous avons d'abord examiné la matrice de corrélation grâce à une mesure de l'adéquation de l'échantillonnage (KMO) et mené le test de Bartlett. Ces deux tests permettent d'évaluer si les liens entre nos variables permettent de faire une ACP. Pour connaître le nombre de composantes (aussi appelées dimensions) à conserver nous nous sommes basée sur le critère de Kaiser (1960). Ainsi nous avons retenu les dimensions dont la valeur propre était supérieure à 1.

L'ACP vise à résumer nos variables en dimensions et à identifier les liens entre celles-ci. Cette analyse a été menée avec le package FactoMineR (Lê, Josse, & Husson, 2008). L'assertivité, l'influence sur la prise de décision ainsi que les variables relatives aux relations familiales ont été considérées comme des variables actives. Autrement dit, ces dernières ont participé à la formation des composantes principales afin d'être regroupées. Afin de pouvoir investiguer les liens entre la santé mentale et les dimensions établies, nous avons considéré l'anxiété et la dépression comme des variables supplémentaires. Cela signifie qu'elles n'ont pas été prises en compte dans la construction des dimensions mais ont été projetées dans l'espace géométrique créé par la réduction de données de l'ACP. Etant donné que l'anxiété et la dépression sont nos issues, nous avons pris le parti de considérer nos mesures de santé mentale comme des variables supplémentaires car cela nous permet de les situer par rapport aux autres variables et dimensions sans influencer la construction de celles-ci. Par ailleurs, nous souhaitions que les composantes principales reflètent le contexte individuel et familial dans lequel survient la prise de décision.

Nous avons ensuite appliqué une Classification Ascendante Hiérarchique (CAH) basée sur les dimensions mises en évidence par l'analyse précédente. Cette analyse a également été menée avec le package FactoMineR (Lê et al., 2008). La CAH permet d'établir des classes (aussi appelées clusters) de patient.e.s. Ces clusters correspondent à des types d'environnements dans lesquels évoluent les participant.e.s lors de leur prise de décision. Effectuer une CAH à la suite d'une ACP permet de résumer les données en amont de l'analyse et de situer les

individus sur le plan dimensionnel produit par l'ACP. Autrement dit, cela permet de visualiser chaque individu et chaque cluster par rapport aux dimensions de l'ACP dans une représentation graphique (Husson, Josse, & Pagès, 2010).

1.3. Comparaison des clusters

Enfin, nous avons souhaité comparer les clusters entre eux. Tout d'abord, nous avons souhaité les décrire selon les dimensions de l'ACP. Pour cela nous avons procédé à un V test, proposé dans le package FactoMineR (Husson et al., 2010; Lê et al., 2008). Il compare la moyenne d'un cluster avec celle de l'échantillon total. Ainsi, ce test pose l'hypothèse nulle suivante : « Quelle est la probabilité d'observer un tel écart entre la moyenne de ce cluster et la moyenne de la population ? » Dans un second temps, nous avons comparé les clusters par rapport aux variables prises en compte par l'ACP ainsi que des variables sociodémographiques et médicales. Selon les variables et leurs caractéristiques, nous avons procédé à des analyses de variances (ANOVA) à un facteur, à des approximations de Welch ou à des tests de Kruskal-Wallis. Du fait de la taille relativement importante des clusters en termes de population (N = 48), nous avons examiné la normalité via les diagrammes quantiles-quantiles, en complément d'un test de Shapiro-Wilk. En effet, celui-ci a plus de risque d'être significatif lorsqu'il est appliqué à des échantillons importants. Par ailleurs, l'alternative non-paramétrique de l'ANOVA en cas d'absence de normalité, le test de Kruskal-Wallis, requiert que les distributions de chaque groupe soient similaires. Or, ce n'était pas le cas de certaines de nos variables. L'ANOVA supportant bien les déviations minimes de la normalité, nous avons choisi d'appliquer cette analyse lorsque les diagrammes semblaient pointer une distribution normale en dépit d'un test de Shapiro-Wilk significatif. Si nos distributions n'étaient pas normales mais similaires, nous avons procédé à un test de Kruskal-Wallis.

Dans le cas d'une ANOVA, nous avons ensuite vérifié l'homogénéité des variances grâce au test de Levene. Si ce dernier était significatif, indiquant une hétérogénéité, nous avons procédé à une approximation de Welch.

Si les tests de comparaison se révélaient significatifs, nous avons procédé soit à un test de Tukey « Honestly Significant Difference » (suite aux ANOVA), soit à la méthode Holm (suite aux approximations de Welch) pour comparer les clusters deux à deux. Pour les variables catégorielles, nous avons procédé à des tests de Chi-Deux. Si celui-ci était significatif, nous avons examiné les résidus standardisés de ce test. Un résidu standardisé de |2| ou plus

indique que cette modalité contribue fortement à la significativité du Chi-Deux (Sharpe, 2015). Dans le cas de la variable portant sur le choix de ne pas commencer un traitement de suppléance rénale, nous avons appliqué un test exact de Fisher car une des modalités comportaient moins de 5 individus.

2. Résultats relatifs à l'étude 2

2.1. Description de l'échantillon

Afin d'étudier l'ajustement à la période de choix de traitement, nous avons choisi de procéder à nos analyses sur un sous-échantillon de patient.e.s. Ce sous-groupe a été sélectionné car il s'agit des personnes qui ont assisté, dans l'année à une ou plusieurs séance.s d'ETP sur les choix de traitement. Or, comme nous l'avons vu dans notre partie théorique, il s'agit d'un marqueur de l'enclenchement du processus de prise de décision du point de vue de la prise en charge de ces patient.e.s (HAS, 2017). Ce sous-échantillon est composé de 217 participant.e.s. Les statistiques descriptives relatives à ces individus concernant les variables sociodémographiques sont disponibles en Tableau 16.

Tableau 16 : Description des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement sur les variables sociodémographiques et médicales

Moyenne (ET)/Proportion N = 217	
Genre	
Femmes	30,4%
Hommes	69,6%
Âge	
Moyenne (ET)	69,0 (11,6)
NA	1,4%
Situation de famille	
Célibataire	10,1%
Pacsé.e/Marié.e	65,4%
Veuf-ve	10,6%
Divorcé.e/Séparé.e	12,0%
NA	1,8%
Mode de vie	
Seul.e	21,2%
Avec des proches	77,0%
Autre	1,8%
NA	0,9%

Situation professionnelle	
Retraité.e.s	77,9%
Emploi à temps plein	9,7%
Emploi à temps partiel	3,7%
Sans emploi	1,8%
En invalidité	5,5%
Autre	2,8%

De même, les statistiques descriptives concernant les variables psychologique sont disponibles dans le Tableau 17.

Tableau 17 : Description des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement sur les variables psychologiques

Moyenne (ET)/Proportion N = 217	
Stade de la maladie	
DFG	22,2 (10,8)
Stade 2-3	18,4%
Stade 4-5	69,1%
NA	12,4%
Indice de Charlson	
Moyenne (ET)	6,3 (2,6)
Comorbidité élevée (> 6)	46,5%
NA	0,0%
Dépression	
Moyenne (ET)	5,4 (3,7)
Déprimé.e.s (seuil de 5)	50,7%
Déprimé.e.s (seuil de 6)	38,7%
NA	7,7%
Anxiété	
Moyenne (ET)	5,9 (3,6)
Anxieux.ses (seuil de 8)	24,4%
NA	2,8%
Assertivité	
Moyenne (ET)	15,8 (4,7)
Assertif.ve.s	4,1%
Non-assertif.ve.s	3,7%
NA	12,4%

Relations familiales	
Cohésion	9,7 (2,0)
NA	16,6%
Expression	6,0 (1,8)
NA	13,4%
Conflit	2,6 (2,2)
NA	15,2%
Influence sur la prise de décision	
Discussion avec la famille	68,7%
NA	3,7%
Si discussion avec la famille…	
Moyenne (ET)	7,7 (6,1)
NA	10,6%

2.2. Matrice de corrélation

La matrice de corrélations entre les variables incluses dans nos analyses pour cette étude sont disponibles dans le Tableau 18. Nous avons choisi de procéder à des corrélations de Kendall. La variable « Différence de DFG » se réfère à la différence entre le suivi à 2 ans et celui à 3 ans.

Tableau 18 : Matrice de corrélation des variables sociodémographiques, médicales et psychologiques

Variables	Dépression	Anxiété	Cohésion	Expression	Conflit	Assertivité	Influence	DFG	Charlson	Différence de DFG	Âge	Sexe
Dépression	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Anxiété	0,35***	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Cohésion	-0,29***	-0,15***	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Expression	-0,18*	-0,09*	0,42***	1	-	-	-	-	-	-	-	-
Conflit	-0,06	0,13***	-0,30***	-0,12***	1	-	-	-	-	-	-	-
Assertivité	-0,06	0,08	0,04	0,04	-0,08	1	-	-	-	-	-	-
Influence	-0,15*	-0,05	0,17	0,17*	0,02	0,09	1	-	-	-	-	-
DFG	-0,01	0,06	-0,01	-0,05	-0,04	-0,01	-0,02	1	-	-	-	-
Charlson	0,13*	0,01	-0,01	0,02	-0,03	0,08	0,03	0,04	1	-	-	-
Différence de DFG	-0,10	-0,11	0,10	0,18	-0,06	0,00	0,05	-0,31***	0,00	1	-	-
Âge	0,10	-0,02	0,02	0,06	-0,03	0,06	0,01	-0,03	0,52***	-0,05	1	-
Sexe	-0,19**	-0,07	0,06	0,19	-0,02	0,11**	0,23***	0,08	0,26***	-0,01	0,09**	1

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$; *** $p < 0,001$

Toutefois, il faut souligner que le lien entre l'anxiété et l'influence sur la prise de décision n'est pas linéaire. Une représentation graphique de leur association est disponible en Figure 16. Cette dernière semble en forme de "U".

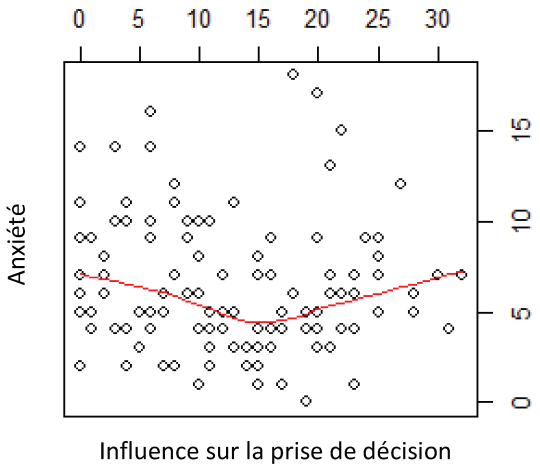


Figure 16 : Graphique de dispersion entre l'influence sur la prise de décision et l'anxiété

Dans un premier temps, après avoir vérifié les conditions d'application, nous avons procédé à des analyses de régression afin de répondre au premier objectif de la présente étude. Pour procéder à l'imputation des données puis à ces analyses, nous n'avons conservé que les individus qui avaient 50% ou moins de données manquantes sur chaque questionnaire. Le diagramme de flux concernant les participant.e.s pris.e.s en compte dans les analyses se trouve en Annexe 6. Uniquement les variables qui corrélaient significativement avec la dépression ou l'anxiété ont été retenues. Par souci de concision, nous avons choisi de présenter les modèles finaux, disponibles dans les Tableaux 19 et 20.

Tableau 19 : Résultats des analyses de régression pour la dépression des patient.e.s confonté.e.s au choix de traitement

	Dépression		
	B	*Intervalle de confiance*	*p*
(Intercept)	2,94	2,55 – 3,31	<0,001
Cohésion	-0,13	-0,17 – -0,09	<0,001
Expression	0,02	-0,03 – 0,06	0,422
Conflit	0,01	-0,02 – 0,04	0,588
Assertivité	0,01	-0,02 – 0,01	0,296
Genre	-0,13	-0,27 – 0,01	0,070
Observations		179	
R^2 / R^2 ajusté		0,32 / 0,36	

* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

Tableau 20 : Résultats des analyses de régression pour l'anxiété des patient.e.s confonté.e.s au choix de traitement

	Anxiété		
	B	*Intervalle de confiance*	*p*
(Intercept)	2,39	2,03 – 2,75	<0,001
Cohésion	-0,08	-0,11 – -0,04	<0,001
Expression	0,00	-0,04 – 0,05	0,884
Conflit	0,04	0,01 – 0,07	0,015
Genre	-0,11	-0,25 – 0,02	0,099
Observations		179	
R^2 / R^2 ajusté		0,21/0,36	

* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

La cohésion familiale explique significativement la dépression des patient.e.s faisant partie de ce sous-échantillon (B = -0,13, p < 0,001). On peut également remarquer une association tendancielle avec le genre (B = -0,13, p < 0,1).

En ce qui concerne l'anxiété, elle est expliquée par la cohésion familiale (B = -0,08, p < 0,001) et le conflit au sein de la famille (B = 0,04, p < 0,05).

Les résultats de ces analyses étant peu concluants, nous avons fait l'hypothèse que notre procédure, transversale, et la nature de nos mesures se prêtaient mal à des analyses de régressions. Par ailleurs, le lien entre l'influence sur la prise de décision et la dépression ne semble pas linéaire. Par conséquent, nous avons choisi de procéder à une deuxième méthode d'analyse, plus exploratoire : l'Analyse en Composante Principale (ACP).

2.3. Analyse en composantes principales

L'assertivité, l'influence sur la prise de décision ainsi que les variables relatives aux relations familiales ont été considérées comme des variables actives. Autrement dit, ces dernières ont participé à la formation des composantes principales (aussi appelées dimensions) afin d'être regroupées. Afin de pouvoir investiguer les liens entre la santé mentale et les dimensions établie, nous avons considéré l'anxiété et la dépression comme des variables supplémentaires. Cela signifie qu'elles ne seront pas prises en compte dans la construction des dimensions mais seront projetées dans l'espace géométrique créé par la réduction de données de l'ACP. Etant donné que l'anxiété et la dépression sont nos issues, nous avons pris le parti de considérer nos mesures de santé mentale comme des variables supplémentaires car cela nous permet de les situer par rapport aux autres variables et dimensions sans influencer la construction de celles-ci. Par ailleurs, nous souhaitions que les composantes principales reflètent le contexte individuel et familial dans lequel survient la prise de décision.

Tableau 21 : Valeurs propres et contributions des composantes à la variance totale du nuage

Composantes principales	**Valeur propre**	**Pourcentage de variance**	**Pourcentage cumulé de variance**
Dimension 1	1,85	36,93	36,93
Dimension 2	1,14	22,89	59,83
Dimension 3	0,92	18,82	78,24
Dimension 4	0,64	12,82	91,06
Dimension 5	0,45	8,94	100.00

Le Tableau 21 présente les valeurs propres de chaque dimension de l'analyse ainsi que les contributions de chaque dimension à la variance totale du nuage. En nous basant sur le critère de Kaiser, nous retenons les deux dimensions dont les valeurs propres sont supérieures à 1. Ainsi, ces deux composantes principales expliquent environ 60% de la variance totale du nuage. La description de ses dimensions en fonction des variables qui corrèlent avec chacune est disponible dans la Tableau 22.

Tableau 22 : Corrélations entre les composantes principales et les variables de l'ACP

Variables	**Dimension 1**	**Dimension 2**
Variables actives		
Cohésion	0,84***	-0,02
Expression	0,81***	0,02
Conflit	-0,55***	0,61***
Assertivité	0,23**	0,72***
Influence	0,35***	0,51***
Variables supplémentaires		
Dépression	-0,35***	-0,02
Anxiété	-0,30***	0 ,15

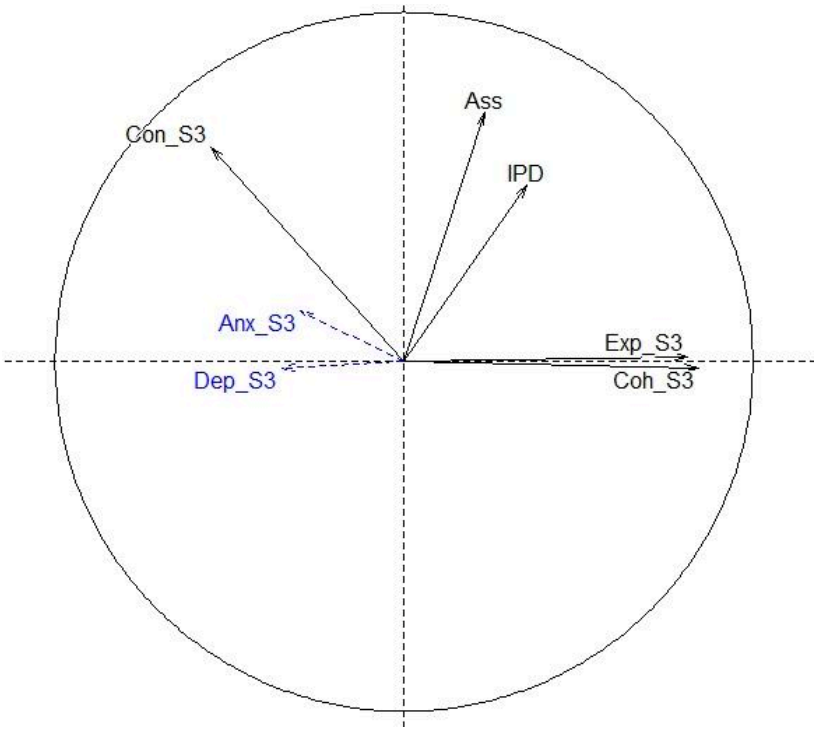
* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

La Figure 17 est une représentation en deux dimensions des résultats de l'ACP. Plus une variable contribue à la formation d'une dimension, plus cette dernière est proche de l'extrémité du cercle et de la ligne représentant ladite dimension.

Ainsi à travers cette représentation graphique et les corrélations entre les dimensions et les variables de l'ACP, on peut observer que la cohésion et l'expression contribuent positivement à la formation de la première dimension. De même, le conflit familial contribue négativement à la formation de la dimension 1.

La dimension 2 est construite à travers trois variables, notamment l'assertivité et l'influence sur la prise de décision, qui y contribuent positivement. Le conflit familial contribue également, de manière forte et positive, à cette deuxième dimension.

Ainsi, la dimension 1 semble se rapporter principalement au fonctionnement familial tandis que la deuxième regroupe les variables ayant trait à la force des interactions sociales, notamment vis-à-vis du choix de traitement. Il est intéressant de noter que l'anxiété et la dépression sont associées négativement à la première dimension.



Anx_S3 et Dep_S3 correspondent respectivement à l'anxiété et la dépression, Ass se réfère à la mesure de l'assertivité, IPD à la mesure de l'influence sur la prise de décision, Coh_S3 à la cohésion familiale, Exp_S3 à l'expression des émotions au sein de la famille et Con_S3 au conflit familial.

Figure 17 : Représentation graphique des contributions de chaque variable à la formation des deux premières dimensions de l'ACP

2.4. Classification Ascendante Hiérarchique : Formation de clusters

Par la suite, nous procédons à une classification ascendante hiérarchique afin de déterminer des clusters d'individus. La Figure 18 illustre les associations de chaque individu aux deux premières dimensions de notre ACP. Chaque cluster est indiqué par une couleur différente.

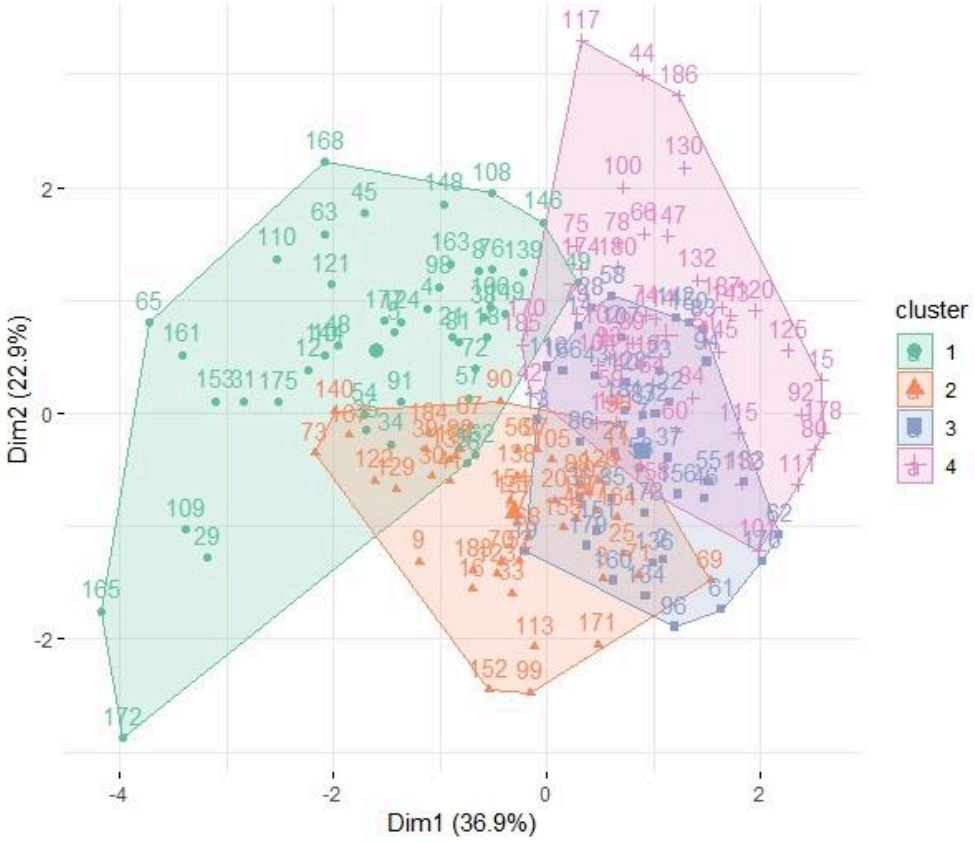


Figure 18 : Représentation graphique des clusters dans un espace bidimensionnel de l'ACP

Nous retenons la solution à quatre clusters afin de pouvoir conserver un certain d'inertie. Autrement dit, celle-ci nous permet de conserver plus d'informations et donc un plus grand niveau de détail. Le dendogramme et l'histogramme de gain d'inertie se trouvent en Figure 19. Il nous permet de voir que le premier est cluster est particulièrement atypique et homogène dans les caractéristiques des patient.e.s qui le compose. En effet, il s'agit du premier à se détacher du dendogramme de la classification hiérarchique. De plus, situé.e.s dans l'espace bi-dimensionnel de l'ACP, les participant.e.s faisant partie de ce cluster se situent à gauche de manière assez nette par rapport aux trois autres.

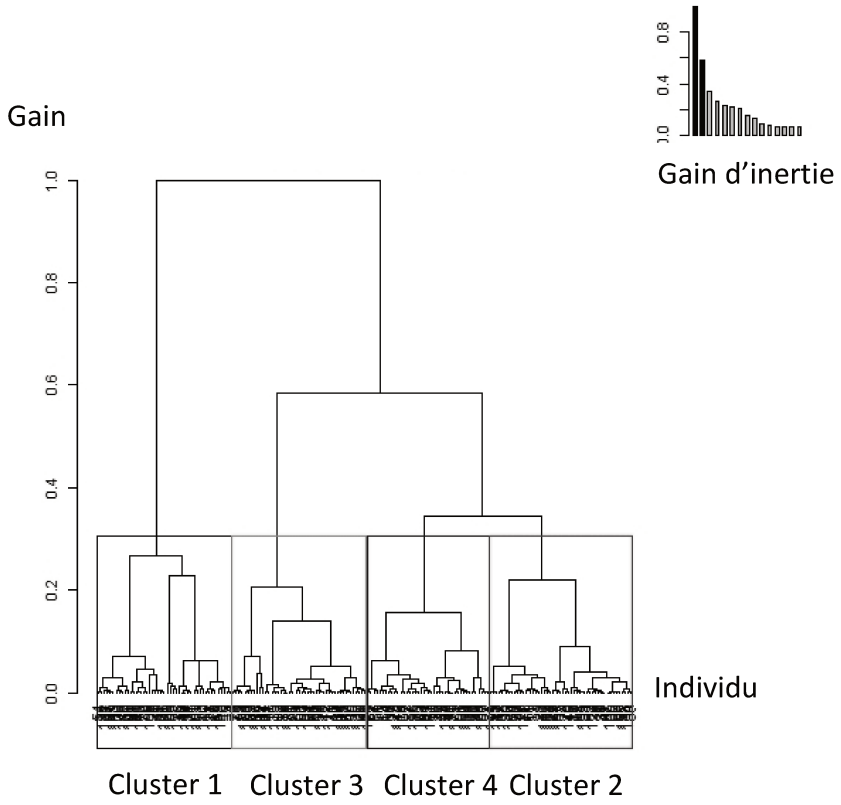


Figure 19 : Dendogramme illustrant la classification ascendante hiérarchique et gain d'inertie de la solution à quatre clusters

2.5. Comparaisons entre les clusters

2.5.1. Comparaisons selon les dimensions

Dans le Tableau 23 se trouve les comparaisons de ces clusters selon les dimensions que nous avons retenues. Il s'agit d'un V test. Il compare la moyenne d'un cluster avec celle de l'échantillon total. Ainsi, ce test pose l'hypothèse nulle suivante : « Quelle est la probabilité d'observer un tel écart entre la moyenne de ce cluster et la moyenne de la population ? » L'Eta-Carré indique la force du lien entre chaque dimension et la variable « clusters ».

Tableau 23 : Description et caractéristiques des clusters selon les dimensions

Dimension	Eta²	Moyenne (SD)				
		Population	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4
Dimension 1	0,63	-6,75^{e}-15 (1,36) ***	-1,60 (1,10) ***	-0,88 (0,61) ***	0,89 (0,55) ***	1,12 (0,72) ***
Dimension 2	0,38	-3,03^{e}-15 (1,07) ***	0,55 (0,97) ***	-	-0,34 (0,81) *	0,69 (0,95) ***

* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

Concernant la dimension1 (se rapportant aux relations familiales), le cluster 1 est le sous-échantillon dont la moyenne, négative, est la plus éloignée de celle de la population. Les patient.e.s faisant partie de ce cluster auraient de moins bonnes relations familiales. A l'inverse, le cluster 4 a une moyenne positive sur cette dimension et significativement différente de celle de la population. Les participant.e.s composant ce cluster auraient de meilleures relations familiales que l'échantillon totale. Les clusters 2 et 3 diffèrent significativement de l'échantillon total, mais dans une moindre mesure que les cluster 1 et 4.

Concernant la dimension 2 (se rapportant à l'intensité des interactions sociales, en particulier vis-à-vis du choix de traitement). Le cluster 2 ne diffère pas significativement de la population sur la dimension 2. Le logiciel statistique ainsi que les analyses que nous avons menées ne permettent pas de décrire les clusters selon les composantes principales sur lesquelles ils ne diffèrent pas significativement de l'échantillon total. Les clusters 1 et 4 regroupent des patient.e.s qui rapportent des interactions fortes car leurs moyennes sont significativement plus élevées que celle de l'échantillon total sur cette dimension. A l'inverse le cluster 3 a une moyenne significativement plus faible, pointant possiblement un positionnement moins important sur ces thèmes.

2.5.2. Comparaisons selon les variables

Selon les variables et leurs caractéristiques, nous avons procédé à des analyses de variances (ANOVA) à un facteur, à des approximations de Welch ou à des tests de Kruskal-Wallis. Du fait de la taille relativement importante des clusters en termes de population (N = 48), nous avons examiné la normalité via les diagrammes quantiles-quantiles, en complément d'un test de Shapiro. En effet, celui-ci a plus de risque d'être significatif lorsqu'il est appliqué à des

échantillons importants. Par ailleurs, l'alternative non-paramétrique de l'ANOVA en cas d'absence de normalité, le test de Kruskal-Wallis, requiert que les distributions de chaque groupe soient similaires. Or, ce n'était pas le cas de certaines de nos variables. L'ANOVA supportant bien les déviations minimes de la normalité, nous avons choisi d'appliquer cette analyse lorsque les diagrammes semblaient pointer une distribution normale en dépit d'un test de Shapiro significatif. Si nos distributions n'étaient pas normales mais similaires, nous avons procédé à un test de Kruskal-Wallis.

Dans le cas d'une ANOVA, nous avons ensuite vérifié l'homogénéité des variances grâce au test de Levene. Si ce dernier était significatif, indiquant une hétérogénéité, nous avons procédé à une approximation de Welch.

Si les tests de comparaison se révélaient significatifs, nous avons procédé soit à un test de Tukey HSD (suite aux ANOVA), soit à la méthode Holm (suite aux approximations de Welch) pour comparer les clusters deux à deux. Pour les variables catégorielles, nous avons procédé à des tests de Chi-Deux. Si celui-ci était significatif, nous avons examiné les résidus standardisés de ce test. Un résidu standardisé de |2| ou plus indique que cette modalité contribue fortement à la significativité du Chi-Deux (Sharpe, 2015). Dans le cas de la variable portant sur le choix de ne pas commencer un traitement de suppléance rénale, nous avons appliqué un test exact de Fisher car une des modalités comportaient moins de 5 individus. Les comparaisons des clusters selon les variables de l'ACP sont disponibles dans le Tableau 24.

Pour résumer, le cluster 1 est le groupe présentant la moins bonne santé mentale avec un une symptomatologie anxieuse et dépressive importante. Les patient.e.s semblent évoluer dans des familles peu soutenantes, avec des niveaux de cohésion et d'expression particulièrement bas, et un niveau de conflit familial élevé. Ils et elles semblent moyennement assertif.ve.s et rapportent une influence de leur famille sur la prise de décision intermédiaire, par rapport aux patient.e.s des autres clusters.

Le cluster 2 est caractérisé par une symptomatologie dépressive plus faible que celui du cluster 1 mais qui demeure importante. A l'inverse, les patient.e.s appartenant à ce cluster sont ceux et celles qui sont le moins anxieux.ses, bien que celui-ci ne diffère pas significativement de ceux des clusters 3 et 4. En termes de relations familiales, les

participant.e.s semblent évoluer dans des familles relativement peu cohésives, avec un niveau d'expression moyen et un niveau de conflit faible. En moyenne, les relations familiales de ce cluster sont meilleures que celles du premier groupe. Les patient.e.s de ce deuxième groupe rapportent une influence très faible de la famille sur le choix de traitement et un niveau d'assertivité particulièrement peu important.

Les participant.e.s du cluster 3 évoluent dans des familles très soutenantes : ils et elles rapportent un niveau élevé de cohésion et d'expression et un faible niveau de conflit. Ces patient.e.s semblent très assertif.ve.s. Par ailleurs, ils et elles rapportent une très faible influence de la famille sur la prise de décision. Les scores sur cette échelle ne diffèrent pas entre le cluster 2 et 3. Les patient.e.s du cluster 3 sont ceux et celles qui présentent le plus faible score moyen de dépression et un niveau d'anxiété un peu plus élevé que celui du cluster précédent. Toutefois, ces différences ne sont pas significatives.

Enfin, les patient.e.s du cluster 4 présentent un ajustement psychologique très similaire à celui du cluster précédent, avec une symptomatologie anxio-dépressive faible. Les clusters 3 et 4 sont relativement semblables sur l'ensemble des variables étudiées (i.e., relations familiales, assertivité), à l'exception de l'influence sur la prise de décision. Les participant.e.s de ce groupe sont particulièrement assertif.ve.s et évoluent dans des familles soutenantes, avec un niveau d'expression élevée et un faible niveau de conflit. Néanmoins, au contraire du cluster 3, ils et elles rapportent une influence sur le choix de traitement très importante.

Nous avons également comparé ces clusters de patient.e.s sur des variables sociodémographiques et médicales. Ces résultats sont disponibles dans le Tableau 25.

Les clusters diffèrent significativement uniquement sur une variable relative au choix de traitement. En effet, les patient.e.s du cluster 2 sont plus nombreux.euses à rapporter qu'ils et elles choisiraient l'hémodialyse en centre par rapport aux participant.e.s appartenant aux autres clusters. Des différences non-significatives mais tendancielles ($p < 0,06$) entre les clusters sont observables pour le genre et le stade de la maladie. En effet, le cluster 1 semble composé de plus de femmes que les autres groupes tandis que les patient.e.s au stade 3 de la MRC seraient plus nombreux dans le cluster 3.

Tableau 24 : Comparaison entre les clusters sur les variables prises en compte dans l'ACP

Variables	Total	Cluster 1	Cluster 2	Cluster 3	Cluster 4	F/Approximation de Welch/Kruskal-Wallis	p	p tests post-hoc (Tukey HSD ou Holm)					
	N=179	N = 45	N = 48	N = 41	N = 45			C1-C2	C1-C3	C1-C4	C2-C3	C2-C4	C3-C4
Variables supplémentaires													
Dépression (Moyenne (ET))	5,22 (3,4)	6,90 (3,5)	5,34 (3,1)	4,13 (2,7)	4,41 (3,5)	8,222[1]	***	*	***	***	-	-	-
Anxiété (Moyenne (ET))	5,60 (3,2)	7,60 (3,7)	4,44 (2,8)	5,22 (2,6)	5,19 (2,9)	95,063[2]	***	***	***	***	-	-	-
Variables actives													
Relations familiales													
Cohésion (Moyenne (ET))	9,73 (1,9)	7,47 (1,4)	9,44 (1,33)	11,27 (0,9)	10,92 (1,0)	93,78[1]	***	***	***	***	***	***	-
Expression (Moyenne (ET))	5,93 (1,8)	4,42 (1,5)	5,57 (1,4)	7,01 (1,5)	6,82 (1,39)	34,09[1]	***	***	***	***	***	***	-
Conflit (Moyenne (ET))	2,59 (2,1)	4,42 (1,6)	1,89 (1,3)	1,80 (1,8)	2,22 (2,2)	54,044[3]	***	***	***	***	-	-	-
Variables relatives à la prise de décision													
Influence sur la prise de décision (Moyenne (ET))	9,11 (9,1)	9,66 (9,9)	4,96 (5,8)	2,44 (4,0)	19,07 (5,0)	84,298[3]	***	-	***	***	-	***	***
Assertivité (Moyenne (ET))	15,78 (4,7)	15,81 (5,1)	12,5 (3,8)	17,42 (4,0)	17,74 (4,0)	14,54[2]	***	***	-	-	***	***	-

* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001 [1]ANOVA ; [2]Approximation de Welch ; [3]Test de Kruskal-Wallis

Tableau 25 : Comparaison entre les clusters sur les variables sociodémographiques et médicales

Variables	Total N=179	Cluster 1 N = 45	Cluster 2 N = 48	Cluster 3 N = 41	Cluster 4 N = 45	F[1]/Chi-Deux[2]/Test de Fisher	p
Données sociodémographiques							
% de femmes	30,17%	42,22%	35,42%	24,39%	17,78%	7,6604	-
NA	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%		
Âge (Moyenne (ET))	67,95 (11,9)	65,73 (10,8)	68,83 (13,0)	67,47 (11,8)	69,71 (11,8)	1,438	-
NA	1,68%	0,00%	4,17%	2,44%	0,00%		
% de patient.e.s vivant seul.e.s	11,17%	13,33%	14,58%	9,76%	6,67%	16,816	-
NA	1,68%	0,00%	2,08%	0,00%	4,44%		
% de retraité.e.s	74,86%	68,89%	72,92%	75,61%	82,22%	22,571	-
Choix de traitement							
% de participant.e.s qui choisiraient l'hémodialyse en centre	35,75%	24,44%	50,00%	19,51%	46,67%	13,788	**
% de participant.e.s qui choisiraient l'hémodialyse à domicile	12,29%	13,33%	10,42%	10,20%	13,33%	0,24749	-
% de participant.e.s qui choisiraient la dialyse péritonéale	12,29%	13,33%	8,33%	14,63%	13,33%	0,99696	-

% de participant.e.s qui choisiraient la transplantation rénale	30,17%	31,11%	31,25%	24,39%	33,33%	0,90938	-
% de participant.e.s qui choisiraient la transplantation rénale avec donneur.euse vivant.e	15,64%	13,33%	10,42%	19,51%	20,00%	2,288	-
% de participant.e.s qui choisiraient de ne débuter aucun de ces traitements	5,03%	8,89%	6,25%	4,88%	0,00%		-
% participant.e.s qui ne savent pas quel traitement choisir	22,91%	22,22%	25,00%	24,39%	20,00%	0,39746	-
Avancée de la maladie et état de santé							
% Stade 3	17,88%	20,00%	12,50%	29,27%	11,11%	7,5712	-
DFG (Moyenne (ET))	21,60 (10,1)	22,40 (11,3)	20,83 (10,0)	24,00 (10,3)	19,56 (8,6)	14,124	-
NA	10,06%	4,44%	10,42%	17,07%	9,76%		
Différence de DFG entre T2 et T3 (Moyenne (ET))	2,79 (5,3)	2,16 (4,5)	2,93 (5,3)	2,92 (6,7)	3,20 (4,9)	0,378	-
NA	11,17%	4,44%	12,5%	19,5%	8,89%		
Indice de Charlson (Moyenne (ET))	6,18 (2,6)	5,82 (2,1)	6,12 (2,9)	6,37 (2,8)	6,44 (2,7)	0,555	-
NA	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%	0,00%		

* p < 0,05 ; ** p < 0,01 ; *** p < 0,001

Résumé de l'étude 2 :

- Certaines composantes des relations familiales semblent être des déterminants de la santé mentale chez les patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement. En particulier, la cohésion familiale est associée à une symptomatologie anxio-dépressive moins sévère.
- Toutefois, une approche linéaire ne semble pas adaptée pour investiguer l'ajustement psychologique des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement et la place de l'influence de la famille dans celui-ci.
- La dépression et l'anxiété sont associées négativement à la dimension des relations familiales. Plus les relations familiales sont soutenantes, plus la symptomatologie anxio-dépressive est faible.
- Le rôle de l'influence de la famille sur le choix de traitement vis-à-vis de l'ajustement psychologique des patient.e.s ne dépend pas de son intensité mais du contexte dans lequel celle-ci apparaît (ou non).
- Des relations familiales soutenantes ainsi qu'un niveau assertivité important caractériseraient un environnement protecteur.

3. Discussion de l'étude 2

L'objectif principal de cette étude était de comprendre les facteurs associés à l'ajustement psychologique des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement. Par ailleurs, nous souhaitions mettre en avant des profils à risque basés sur des variables individuelles et familiales.

3.1. L'Analyse en Composante Principale

Au contraire des analyses de régression, l'ACP et la classification hiérarchique associée permettent de s'éloigner d'une vision linéaire des relations entre nos variables indépendantes et l'ajustement psychologique des participant.e.s. En particulier, nous avions un intérêt pour le rôle de l'influence de la famille sur le choix de traitement. Or, les résultats des régressions linéaires multiples étaient peu concluants car ils ne permettaient pas de rendre compte de la relation entre l'ajustement psychologique et cette variable. En effet, ce lien n'étant pas linéaire, ce type d'analyse n'était pas approprié à nos données. Ainsi, nous avons montré que

l'influence du proche seule ne permettait pas d'expliquer la sévérité de la symptomatologie anxio-dépressive. Pour comprendre l'effet de cette variable sur la santé mentale, il fallait prendre en compte le contexte dans lequel l'influence apparaissait.

Après avoir envisagé cette approche linéaire, nous avons donc choisi d'opter pour une analyse qui permettait de résumer nos données sans a priori. C'est pour cette raison que nous avons opté pour une ACP puis une classification ascendante hiérarchique afin de définir des profils de patient.e.s, nommés clusters. Nous souhaitions investiguer en particulier le rôle de l'influence de la famille sur la prise de décision dans l'ajustement des patient.e.s. En effet, certaines études, principalement dans le champ du cancer, ont mis en évidence que les médecins étaient plutôt ouvert.e.s à la participation de la famille dans le choix de traitement. Toutefois, certains comportements des proches pouvaient mettre les soignant.e.s mal à l'aise (R. Laidsaar-Powell et al., 2016; Shin et al., 2013). Ainsi, nous souhaitions établir sous quelles conditions l'influence des proches pouvait être positive ou négative.

L'ACP a mis en évidence comment l'anxiété et la dépression étaient associées négativement à la première dimension mise en évidence par l'analyse : les relations familiales. Ainsi, des relations familiales positives seraient des éléments protecteurs pour la santé mentale des patient.e.s. Cela va dans le sens d'une grande littérature sur la maladie chronique (Khaira et al., 2012; Siminoff, Wilson-Genderson, & Baker, 2010; Untas, Rascle, et al., 2012), bien qu'aucune étude ne se soit intéressée à la période du choix de traitement dans la MRC. La deuxième dimension regroupait les variables ayant trait aux interactions des patient.e.s avec leurs proches, en particulier sur le choix de traitement. Ainsi, la nature des interactions sur le choix de traitement ne seraient pas liées à l'anxiété et la dépression des patient.e.s, celles-ci serait plutôt liées au contexte familial dans lequel ces interactions surviennent. L'établissement de clusters de patient.e.s a permis d'investiguer davantage ces résultats.

3.2. La classification ascendante hiérarchique et les profils

Dans une revue systématique de la littérature sur la place des partenaires dans le choix de traitement pour le cancer de la prostate, les auteur.rice.s mettaient en avant que la dynamique relationnelle du couple précédant le cancer pouvait influencer leur expérience du processus de prise de décision (Schumm, Skea, McKee, & N'Dow, 2010). Un niveau d'influence important peut être positif chez des patient.e.s assertif.ve.s qui évoluent dans un environnement familial soutenant, expressif et peu conflictuel, comme c'est le cas du cluster

4. Mais il peut également être négatif dans le cas où les relations familiales sont moins apaisées et où le ou la patient.e est peu assertif.ve, comme cela semble le cas des patient.e.s du cluster 1.

De même, une faible influence des proches sur le choix de traitement aurait un effet différent selon le contexte (i.e., assertivité des patient.e.s et qualité des relations familiales). Dans une famille au sein de laquelle les relations sont favorables et dont le ou la patient.e est assertif.ve, les patient.e.s présenteraient une bonne santé mentale. En effet, cela correspondrait au cluster 3, regroupant des patient.e.s souhaitant, et en capacité de, prendre des décisions seul.e.s. En revanche, dans un environnement familial moins positif et chez des patient.e.s peu assertif.ve.s, cela pourrait témoigner d'un désinvestissement familial autour de la question de la maladie et du choix de traitement. C'est le cas du cluster 2.

Il est intéressant de constater que les clusters 3 et 4 sont semblables sur toutes les variables étudiées : que ce soit en termes de contexte familial et individuel ou bien en termes d'ajustement. Ces deux profils se distinguent l'un de l'autre uniquement sur le niveau d'influence des proches. Dans le cas du cluster 3, les patient.e.s rapportent un niveau très faible d'influence, tandis que ceux et celles du cluster 4 rapportent un niveau particulièrement élevé. Ceci rejoint notre hypothèse évoquée précédemment : le niveau d'influence des proches ne serait pas déterminant sur le vécu du choix de traitement mais son contexte dans lequel il apparaît.

L'ensemble de ces résultats peut être mis en perspective avec ceux d'une revue systématique de la littérature que nous avons menée (Lamore et al., 2017). Le cluster 1, rassemblant des patient.e.s peu assertif.ve.s dont relations familiales ne sont pas soutenantes, pourrait pointer une attitude dominante chez les membres de la famille. A l'inverse, nous avions également décrit le positionnement passif de certain.e.s proches sur le sujet du choix de traitement (Lamore et al., 2017). En ce qui concerne le cluster 2 (i.e., caractérisé par une faible assertivité, des relations familiales peu soutenantes et une influence des proches très faible) il pourrait s'agir, non seulement d'une passivité de la famille vis-à-vis de ce sujet, mais aussi d'un désinvestissement familial sur la question du choix de traitement.

3.3. Perspectives cliniques

Les résultats mis en évidence dans cette deuxième étude nous permettent de proposer des recommandations de prise en charge pour chaque cluster de patient.e.s. Tout d'abord, une évaluation du niveau d'assertivité des patients et des relations familiales pourrait être incluse dans le diagnostic éducatif pour les séances d'ETP centrées sur les différents choix de traitement. Cela pourrait en partie conditionner le contenu des interventions mais aussi permettre de savoir si proposer aux proches d'assister à des séances d'ETP serait bénéfique.

Les personnes du cluster 1 sont les patient.e.s rapportant la symptomatologie anxio-dépressive la plus élevée. Ainsi, il semble important de proposer, en complément des séances d'ETP, un suivi psychologique à ceux et celles qui appartiennent à ce groupe. Par ailleurs, l'influence des proches sur la prise de décision, bien que moyenne, survient dans un contexte familial défavorable et chez des patient.e.s avec une assertivité moyenne. Ainsi, il semble important pour les professionnel.le.s de santé d'identifier si l'influence des proches est positive ou négative, afin de s'assurer que les désirs des patient.e.s sont respectés. Si le ou la patient.e et sa famille le souhaitent, une thérapie familiale pourrait être proposée. Nous reviendrons sur cet aspect dans la discussion générale. Cela pourrait permettre d'améliorer les relations familiales et favoriser des issues positives en termes de santé mentale (Untas, Bungener, Flahault, & Bruchon-Schweitzer, 2016). Il est également possible que cela améliore la satisfaction vis-à-vis du choix de traitement. Par ailleurs, si les patient.e.s souhaitent être décisionnaire de leur choix de traitement, un module d'ETP autour de l'affirmation de soi et de l'auto-efficacité. En effet, leur niveau d'assertivité étant moyen, cela pourrait les aider à faire un choix en accord avec leurs valeurs et affirmer leur opinion face à leurs proches.

Pour les patient.e.s appartenant au cluster 2, dont la famille a peu d'influence et dont les patient.e.s sont peu affirmé.e.s, il nous semble important de leur demander leur préférence en termes de participation à la prise de décision (e.g., décision médicale partagée, décision paternaliste), à l'instar du modèle de van de Pol et ses collègues (2015). Si ces dernièr.e.s souhaitent participer activement au choix de leur traitement, un entraînement à l'affirmation de soi pourrait leur permettre de mieux mettre en avant leurs désirs et leurs valeurs lors du choix de traitement avec le néphrologue et/ou leur famille (Alberti & Emmons, 1970; Eisler, Miller, Hersen, & Alford, 1974; Speed, Goldstein, & Goldfried, 2018). Dans le cas contraire, procéder à une décision médicale partagée telle que proposée par la HAS (2017a) ne semble

pas adapté à ces patient.e.s. Comme nous l'avons vu précédemment, certain.e.s patient.e.s préfèrent laisser le néphrologue choisir le traitement qu'ils vont suivre (Loiselle et al., 2016; Morton, Tong, et al., 2010). Par ailleurs, comme nous l'avons vu, ces patient.e.s présentent un niveau de dépression important. Ainsi, proposer un suivi psychologique pourrait permettre de traiter la dépression ainsi que prévenir une aggravation de la symptomatologie dépressive lors du début des traitements de suppléance rénale, par exemple. En effet, on observe chez certain.e.s patient.e.s des trajectoires d'aggravation de la dépression au cours de la première année de dialyse (Chilcot et al., 2013).

Au sein du cluster 3, les patient.e.s présentent une bonne santé mentale, indiquant qu'une prise en charge psychologique n'est pas nécessaire. Par ailleurs, le contexte familial étant bienveillant et peu influent, un programme prenant en compte les patient.e.s seul.e.s pourrait paraître suffisant. Toutefois, si certain.e.s proches souhaitent être informé.e.s sur la maladie, il semble important de leur proposer d'assister à des séances d'ETP sur les traitements afin de répondre à leur besoin d'informations et faire en sorte que les patient.e.s soient compris dans leur gestion de la maladie.

Pour les patient.e.s appartenant au cluster 4, nous avons pu observer que la famille avait une influence importante sur le choix de traitement. Celle-ci apparaît dans un contexte familial plutôt protecteur et chez des patient.e.s assertif.ve.s, capables d'exprimer leurs besoins. Par conséquent, il nous semble particulièrement important de donner la possibilité aux patient.e.s concerné.e.s de proposer à leurs proches d'assister aux séances d'ETP et/ou aux consultations néphrologiques. De même, la mise en place de documentation s'adressant non seulement au ou à la patient.e mais également à sa famille pourrait permettre de reconnaître l'influence de celle-ci au sein de l'infrastructure médicale. En effet, certain.e.s proches peuvent rapporter le sentiment de ne pas être pris en compte par le personnel soignant et ne pas connaître la place qui leur est allouée (O'Hare et al., 2017). Etant donnée la symptomatologie anxio-dépressive peu importante chez ces patient.e.s, il ne semble pas nécessaire de proposer une prise en charge psychologique.

3.4. Limites et perspectives de recherche

Malgré ses intérêts, cette étude comporte également des limites. Il a été particulièrement difficile de déterminer le moment d'entrée dans la période de prise de décision. Ainsi, notre choix de ne sélectionner que les patient.e.s ayant assisté à une ou des séances d'ETP sur les méthodes de suppléance rénale peut poser question. En effet, la plupart des études menées jusqu'à présent sur le sujet étaient rétrospectives (Friberg et al., 2018; Harwood & Clark, 2013; Valson et al., 2018). Une étude a mis en avant comment l'acceptation de la nécessité de la dialyse pouvait dépendre d'une annonce du néphrologue ou d'une aggravation de l'état de santé (e.g., présence de symptômes) (Lovell et al., 2017). Toutefois, peu de recherches se sont intéressées et ont identifié ce qui déclenchait un tel processus. Nous avons choisi de nous baser sur la documentation de la HAS qui recommande de procéder à des séances d'ETP dans le processus de décision médicale partagée. Nous reviendrons sur la temporalité du choix de traitement dans l'étude suivante.

Contrairement au questionnaire initial de Rini et ses collègues (2011), notre mesure de l'influence du proche ne permet pas de distinguer les différents types d'influences. En effet, selon Rini il existe des influences positives, qui diminuent le conflit décisionnel et donc facilitent la prise de décision ainsi que des influences négatives, dont l'effet est opposé. Sur un autre continuum existent les influences directes (e.g., les proches expriment ouvertement leur opinion) et les influences indirectes (e.g., le ou la patient.e prend en compte l'impact qu'aurait un traitement sur sa vie de famille). Notre étude ne comporte malheureusement pas ce niveau de détail (les analyses factorielles de cet outil ne nous ayant pas permis de retrouver les différents facteurs proposés par Rini (2011). Ainsi, nous pouvons seulement connaître le niveau d'influence et non le type. Or, des différences de type d'influence entre les clusters existent probablement. L'influence des proches dans des familles où les relations sont soutenantes peuvent être positives mais aussi négative. Par exemple, les proches peuvent faire pression sur les patient.e.s pour que ces dernièr.e.s choisissent un traitement en particulier en dépit de relations familiales positives.

Une autre limite de notre étude, en lien avec la précédente, concerne la manière de coter le questionnaire portant sur l'influence des proches sur la prise de décision. En effet, parmi les personnes qui avaient assisté à des séances d'ETP sur les choix de traitement, certain.e.s n'en avaient pas discuté avec leur famille. Or, les participant.e.s complétaient le questionnaire

évaluant l'influence sur la prise de décision seulement s'ils ou elles avaient eu de telles conversations. Nous avons considéré que les personnes qui rapportaient ne pas avoir eu de discussions autour des choix de traitement n'avaient pas « reçu » d'influence de la famille (i.e., score de 0 sur l'échelle). Toutefois, comme nous l'avons vu, la famille peut influencer le ou la patient.e de manières diverses, et notamment de façon indirecte sans forcément que des conversations sur le sujet aient lieu (Rini et al., 2011). En particulier, d'après une revue de la littérature que nous avons menée, l'influence indirecte serait particulièrement présente dans la prise de décision dans la MRC (Lamore et al., 2017).

Pour de futures recherches, il serait particulièrement pertinent d'investiguer l'association de ces clusters avec le conflit décisionnel. En effet, il serait intéressant d'examiner quels contextes pourraient favoriser ou non ce conflit décisionnel. Le rôle du contexte familial sur ce dernier a été mis en évidence précédemment dans la littérature. Un coping familial actif diminuerait le conflit décisionnel (Lim & Shon, 2016).

Par ailleurs, investiguer le rôle de ces profils dans l'ajustement à la MRC de manière longitudinale nous paraît essentiel. Ainsi, nous pourrions étudier comment ces profils vont influencer la santé mentale des patient.e.s et des proches à plus long terme. Par ailleurs, au-delà de la symptomatologie anxio-dépressive, il serait intéressant d'examiner les choix de traitement effectifs des patient.e.s selon leur cluster d'appartenance ainsi que les différences en terme de regrets ou de satisfaction vis-à-vis de la décision. Par exemple, en termes d'ajustement au moment de notre évaluation, le cluster 2 est celui dont les patient.e.s sont le moins anxieux.ses, bien que ces dernièr.e.s aient un niveau de dépression relativement élevé. Néanmoins, ce cluster est caractérisé par un certain nombre de facteurs (e.g., faible assertivité et appartenance à des familles peu soutenantes) qui pourraient favoriser l'apparition d'une symptomatologie anxio-dépressive et de regrets vis-à-vis de la décision. En effet, une faible assertivité pourrait amener les patient.e.s à choisir un traitement selon des pressions extérieures et, par conséquent, favoriser l'apparition de regrets vis-à-vis du traitement implanté (Stringer & Baharani, 2012). De même, des relations familiales peu soutenantes ont été mises en lien avec une aggravation de la symptomatologie anxio-dépressive dans l'année suivant l'entrée en dialyse (Untas, Rascle, et al., 2012). Cela semble particulièrement important au vu du fait que 50% des patient.e.s du cluster 2 rapportent qu'ils choisiraient l'hémodialyse en centre comme traitement en cas de défaillance des reins.

Par ailleurs, au-delà de l'établissement de clusters, investiguer la manière dont les variables qui les composent interagissent entre elles semble être un point clef. Cela permettrait de comprendre les mécanismes sous-jacents au choix de traitement et à l'ajustement psychologique des patient.e.s confronté.e.s à celui-ci. En particulier, des analyses d'intéractions/modérations permettraient de tester les liens entre l'influence de la famille sur la prise de décision et l'ajustement psychologique, tout en tenant compte des relations familiales et d'assertivité tel que présenté en Figure 20.

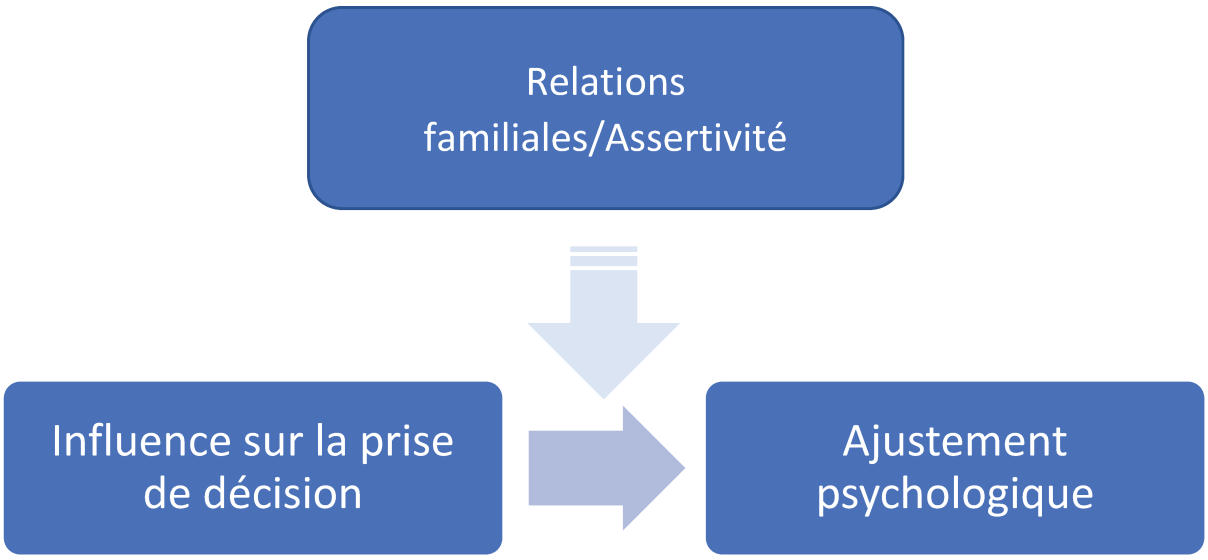


Figure 20 : Illustration d'un modèle de modération sur le rôle de l'influence sur la prise de décision et l'ajustement psychologique

Pour conclure, cette étude a permis d'établir des profils à risques ou, au contraire, protecteurs dans la période de choix de traitement. Ces derniers se rapprochent de certains comportements de la famille lors du choix de traitement rapportés dans la littérature. Par ailleurs, cela nous a permis de mettre en évidence que le niveau d'influence de la famille n'était pas forcément positif ou néfaste en soi. Le rôle de celui-ci serait dépendant du contexte dans lequel il apparaît. Cela nous a permis d'établir des propositions de recommandations de prises en charge présentées précédemment.

Chapitre 4 : Etude 3 – Analyse lexicométrique du discours de patient.e.s et de proches autour du vécu de la maladie et du choix de traitement

Les objectifs de cette troisième étude sont :

- D'explorer l'expérience des patient.e.s et des proches face à la MRC et leur manière d'en parler,
- De déterminer les rôles et l'expérience de chacun.e face au choix de traitement.

1. Méthodologie propre à l'étude 3

1.1. Population

Nous avons interrogé 50 patient.e.s et 56 proches. A la fin du questionnaire patient.e à 3 ans et de celui des proches, les questions suivantes étaient posées :

- Dans le questionnaire adressé au patient.e : « Afin de mieux comprendre le vécu des patient.e.s et de leurs proches, nous souhaitons réaliser des entretiens téléphoniques avec quelques patient.e.s choisi.e.s au hasard. Ces entretiens seront réalisés par une psychologue de l'équipe CKD-REIN. Acceptez-vous d'être éventuellement contacté.e ? »,
- Dans le questionnaire adressé au proche : « Nous souhaitons également réaliser des entretiens téléphoniques avec certain.e.s proches choisi.e.s au hasard. Acceptez-vous d'être éventuellement contacté.e dans ce cadre ? »

Les proches qui acceptaient d'être contacté.e.s étaient ensuite invité.e.s à fournir leur numéro de téléphone. Les coordonnées des patient.e.s souhaitant participer aux entretiens étaient extraites des bases de données CKD-REIN.

Dans le cadre de ces entretiens, nous souhaitions interroger un échantillon diversifié de patient.e.s et de proches selon des variables démographiques et médicales. L'objectif en termes de recrutement pour les entretiens est disponible en Annexe 7.

1.2. Procédure

Les participant.e.s étaient joint.e.s par téléphone afin de leur proposer de participer à un entretien de recherche. Les objectifs et le cadre des entretiens étaient présentés et, si la personne acceptait de participer à l'entretien, une date pour un rendez-vous téléphonique était convenue. Pour les individus souhaitant faire l'entretien au moment du premier appel, cette possibilité était également proposée.

Avant de commencer l'entretien, il était précisé aux participant.e.s que le but de l'entretien était de recueillir leur vécu en tant que patient.e ou proche de patient.e vivant avec une MRC. Le cadre de l'entretien était également annoncé. Ainsi, nous nous présentions, rappelions aux personnes contactées leurs droits vis-à-vis de leur participation à la recherche et précisait la durée estimée de l'entretien (entre 30 minutes et 1 heure).

1.3. Outil

Un entretien de recherche individuel, téléphonique et semi-directif, a été réalisé auprès des participant.e.s. Il abordait trois grands thèmes : le vécu de la maladie, la communication familiale autour de la maladie et des traitements envisagés, la place de chacun.e dans le processus de décision autour du choix de traitement. Nous avons pensé notre grille d'entretien à la manière d'un entonnoir en partant d'une question générale sur l'expérience de la MRC puis en recentrant petit à petit les questions sur la prise de décision puis la place de la famille dans cette dernière.

Un premier guide d'entretien a été élaborée et pré-testée auprès de trois patient.e.s. A la suite de ce pré-test quelques modifications ont été apportées. Le guide d'entretien final est présenté en Annexe 8.

1.4. Analyses

1.4.1. Présentation des statistiques textuelles

Le champ des statistiques textuelles regroupe plusieurs méthodes d'analyse différentes. Il s'agit d'un terme parapluie désignant l'ensemble des méthodes statistiques appliquée à un corpus de texte (Lebart & Salem, 1994). La lexicométrie « consiste à appliquer des calculs statistiques à un corpus de textes » (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017, p.213). Cette dernière regroupe elle-même plusieurs types d'analyses parmi lesquelles on peut trouver : des analyses de fréquences de mots ainsi que l'étude des co-occurrences. Cette dernière

permet d'identifier si plusieurs mots apparaissent fréquemment ensemble (sans forcément que ces derniers se succèdent) (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017).

De manière générale, les statistiques textuelles regroupent un ensemble d'analyses quantitatives sur des données qualitatives. On retrouve, parmi ces différents types d'analyses, une qui va nous intéresser particulièrement : la méthode Reinert (Reinert, 1983).

1.4.2. La méthode Reinert

Les entretiens ont été analysés à travers une analyse lexicale quantitative grâce au logiciel ALCESTE®. Ce logiciel permet de réaliser différents types d'analyses se réclamant d'épistémologies différentes comme par exemple des analyses de discours ou des analyses de contenu (Santiago-Delefosse & del Rio Carral, 2017). Là où l'analyse du discours s'intéresse à la structure d'un texte et au discours comme pratique sociale, l'analyse de contenu vise à décrire le contenu d'un texte de manière systématisée afin d'inférer des informations sur les conditions de production ou de réception d'un message (Bardin, 2013; Mazière, 2005; Thomas, 2006).

La méthode Reinert (Reinert, 1983) vise à mettre en évidence l'organisation d'un corpus. Le terme corpus recouvre, dans notre cas, l'intégralité des entretiens réalisés et retranscrits. Le corpus peut être divisé en plusieurs parties où chacune correspond à un entretien, il s'agit des unités de contexte initiales. Il est possible d'associer à chacune de ces unités de contexte initiales (i.e., entretiens) des variables catégorielles, issues des questionnaires. Dans notre cas, les variables prises en compte dans l'analyse du discours des patient.e.s étaient :

- leur genre,
- leur âge (i.e., réparti en groupes : « moins de 50 ans », « entre 51 et 65 ans », « entre 66 et 79 ans » et « plus de 80 ans »),
- leur statut professionnel (i.e., réparti en deux groupes : « retraité.e.s » et « non-retraité.e.s »),
- leur mode de vie (i.e., réparti en deux groupes : « vivant seul.e » ou « vivant avec d'autres personnes »),
- le stade de la maladie,
- la présence à des séances d'ETP sur les choix de traitement dans l'année écoulée,
- la présence de discussion sur les traitements au sein de la famille,

- l'anxiété et la dépression (i.e., réparti en deux groupes : « participant.e.s anxieux.ses », « non-anxieux.ses » et « participant.e.s déprimé.e.s » ou « non-déprimé.e.s »),
    - Pour l'anxiété nous avons utilisé le seuil de 8 à la sous-échelle de l'HADS,
    - Pour la dépression mesurée avec la CES-D nous avons utilisé deux seuils à 5 et 6,
- leur niveau d'assertivité (i.e., réparti en trois groupes : « assertivité faible », « moyenne » ou « élevée » selon les critères du NEO-PI-R).

Les variables prises en compte dans l'analyse des entretiens des proches sont :

- leur genre,
- leur âge (i.e., réparti en groupes semblables à ceux établis pour l'analyse du discours des patient.e.s),
- leur statut professionnel (i.e., réparti en deux groupes : « retraité.e.s » et « non-retraité.e.s »),
- leur mode de vie (i.e., s'ils et elles vivent avec le ou la patient.e ou non),
- la nature de leur relation avec le ou la patient.e (e.g., partenaire),
- le stade de la maladie du ou de la patient.e avec qui ils ou elles participent,
- la présence de discussion sur les traitements au sein de la famille,
- leur anxiété et leur dépression,
- leur niveau d'assertivité.

En ce qui concerne le contenu à proprement parler des entretiens, ce dernier est composé de formes textuelles. Ces formes sont des suites de caractères séparées soit par des espaces, soit par certains signes de ponctuation précis. Autrement dit, la plupart du temps il s'agit de mots mais il peut également s'agir d'expressions propres à la langue et reconnues dans le dictionnaire interne au logiciel (e.g., c'est-à-dire) ou imposées à ALCESTE® dans l'analyse par le chercheur ou la chercheuse (e.g., se rendre compte).

Les formes textuelles peuvent faire l'objet d'une lemmatisation. Ce procédé proposé par le logiciel permet de prendre en compte dans l'analyse uniquement la forme simplifiée d'un terme. Autrement dit, les verbes sont mis à l'infinitif et les noms/adjectifs sont analysés au singulier et au masculin (e.g., « connaît » devient « connaître » et « petites » devient « petit »).

Parmi les formes textuelles, il convient de distinguer les formes dites analysables et les formes supplémentaires, aussi appelées mots-outils. Les formes analysables ou pleines comprennent, de manière générale, les noms communs, les verbes, les adjectifs qualificatifs (e.g., grande) et certains types d'adverbes. Il s'agit des éléments qui seront pris en compte dans l'analyse descendante hiérarchique et l'analyse factorielle confirmatoire que nous décrirons plus bas. Les formes secondaires ou illustratives (mots-outils) sont les adjectifs non-qualificatifs (e.g., « ma »), les adverbes grammaticaux, les pronoms, les onomatopées, les articles, les chiffres, les conjonctions etc. Il s'agit donc des mots qui articulent le texte au contraire des formes pleines qui sont porteuses du sens de ce dernier (Rossi-gensane & Tuller, 2002).

En ce qui concerne l'analyse à proprement parler, le logiciel découpe le corpus en segments. Dans le logiciel ALCESTE®, il s'agit d'une série de 40 occurrences (i.e., mots) délimitées par une ponctuation ou, à défaut, par un espace. Une fois le corpus découpé, la classification est menée sur un tableau avec, en ligne, les segments de texte et en colonne les formes lexicales. Par la suite, une classification descendante hiérarchique. Ce regroupement repose sur un critère de distribution de vocabulaire (Reinert, 1990). Le logiciel mène un Chi-Deux afin d'établir la force de la relation entre le mot et la classe à laquelle il appartient. On obtient une organisation par classes. Chacune contient des formes dont la principale caractéristique est qu'elles apparaissent le plus dans une classe sans apparaître, ou en apparaissant le moins possible, dans une autre. Par la suite, ALCESTE® procède à une classification ascendante hiérarchique au sein de chacune des classes. Celle-ci permet d'examiner la proximité de chaque forme lexicale par rapport aux autres et d'établir des sous-classes.

ALCESTE® permet également de réaliser des analyses complémentaires, notamment des analyses factorielles, permettant de situer les mots, les classes et les variables dans un plan à deux dimensions.

La méthode Reinert (Reinert, 1983) a été appliquée sur deux corpus différents :

- Le discours des patient.e.s, sans prendre en compte les relances de l'enquêtrice dans l'analyse ;
- Le discours des proches, sans prendre en compte les relances de l'enquêtrice dans l'analyse.

L'analyse des deux corpus visait à approfondir notre réflexion vis-à-vis de notre objectif principal. En effet, cela nous a permis d'étudier comment les participants parlent de leur vécu de la maladie et du choix de traitement.

2. Résultats relatifs à l'étude 3

2.1. Description du sous-échantillon des participant.e.s aux entretiens

Cent-six personnes ont pris part à un entretien. Parmi les participant.e.s, 50 sont des patient.e.s et 56 des proches. Certaines personnes issues de la même famille ont participé aux entretiens. Ainsi, dix-sept dyades patient.e-proche (soit 34 participant.e.s) ont été interviewées. De même, deux proches issues de la même famille ont participé à un entretien. Il s'agissait de deux des filles d'un patient. Les entretiens ont duré entre 16 et 95 minutes, avec une moyenne de 46,9 minutes.

Les caractéristiques des participant.e.s aux entretiens sont disponibles dans le Tableau 26.

Tableau 26 : Description des participant.e.s aux entretiens

Variables	**Patient.e.s** N = 50	**Proches** N = 56
Données sociodémographiques		
Âge (Moyenne (ET))	60.0 (14.5)	60.1 (14.3)
Genre (% femmes)	42,0%	76,8%
Avancée de la maladie*		
DFG (Moyenne (ET))	24,7 (11,6)	28,3 (12,0)
Stade 2-3	26,0%	35,7%
Stade 4-5	68,0%	51,8%
NA	6,0%	12,5%
Présence à des séances d'ETP sur les choix de traitement (% Oui)	26,0%	
Statut du proche		
Conjoint.e		60,7%
Enfant		23,2%
Parent		10,7%
Autre		5,4%
Mode de vie		
Vit avec le ou la patient.e (% Oui)		69 ,6%
Seul.e.s	19,6%	
Situation professionnelle		
Retraité.e.s	50,0%	46,4%

Emploi à temps plein	28,0%	37,5%
Emploi à temps partiel	6,0%	8,9%
Sans emploi	4,0%	3,6%
En invalidité	10,0%	1,8%
Dépression		
Moyenne (ET)	4,9 (4,0)	3,4 (3,5)
Déprimé.e.s (seuil de 5)	40,0%	71,4%
Déprimé.e.s (seuil de 6)	32,0%	25,0%
NA	4,0%	3,6%
Anxiété		
Moyenne (ET)	5,3 (3,3)	7,2 (4,6)
Anxieux.ses (seuil de 8)	24,0%	37,5%
NA	0,0%	1,7%
Assertivité		
Moyenne (ET)	15,5 (5,1)	16,2 (5,7)
Assertif.ve.s	8,0%	10,7%
Non-assertif.ve.s	6,0%	7,1%
NA	8,0%	7,1%
Relations familiales		
Cohésion	9,6 (2,0)	10,1 (1,6)
NA	6,0%	0,0%
Expression	6,0 (1,8)	6,4 (1,6)
NA	8,0%	3,6%
Conflit	2,5 (2,2)	2,5 (1,7)
NA	6,0%	0,0%
Influence sur la prise de décision		
Discussion avec la famille	78,0%	67,8%
NA	0,0%	0,0%
Si discussion avec la famille…		
Moyenne (ET)	9,8 (7,9)	11,5 (6,2)
NA	12,0%	8,9%

*Pour les données indiquées dans la colonne proches, les informations concernent celles des patient.e.s des proches interrogé.e.s

2.2. Analyse du discours des patient.e.s

Soixante-huit pour cent du corpus a été classé dans cette analyse. Les unités textuelles classées ont été réparties en 4 classes. Les « + » suivant la racine d'un mot indiquent que celui-ci se réfère à différents termes issus de cette racine. Par exemple, « cardio+ » peut se référer à cardiologue, cardiologie etc. En ce qui concerne les mots et les variables associé.e.s à chaque classe, nous avons choisi de commenter uniquement ceux et celles qui avaient un

Chi-Deux supérieur ou égal à 13. La Figure 22, disponible à la fin de cette partie, présente les résultats de la classification descendante hiérarchique.

2.2.1. Classe 1 : Le rythme de la maladie

La première classe de l'analyse explique 29% du corpus. C'est la première à s'être détachée de l'arbre de classification. Cela signifie que c'est la classe la plus spécifique par rapport aux trois autres. Les termes qui la composent sont plus homogènes. Cette se réfère principalement au rythme de la maladie.

2.2.1.1. Le suivi de la maladie rénale

On retrouve des indicateurs temporels (e.g., semaine, année, mois) et de relations temporelles (e.g., quand, depuis). Ainsi, la vie est rythmée par les « résultats » des « analyses », les « prises » de « sang », et les « rendez-vous ». « Monter », « descendre » et « stable » montrent les différentes issues de ces résultats tandis que « fois » et « refaire » indiquent la répétition de ces points clefs dans le suivi.

> « *J'espère que le 30 quand je vais la voir elle va pas me dire "On en est à ce stade-là" ! Pour vous dire euh voilà. Hum. Bah qui me fait maintenant angoisser à chaque fois que je vais la voir. A chaque fois que j'attends un résultat, à chaque fois que je vais la voir.* » Samuel, 54 ans

> « *C'est stable ! D'après la, euh la dernière prise de sang c'était, c'était au début du mois-là, début décembre, bon apparemment même euh même le taux de créatinine il a baissé.* » Pierre, 69 ans

2.2.1.2. La gestion d'une maladie parmi d'autres

Comme nous l'avons vu, les « examens » et les « rendez-vous » sont les marqueurs de la maladie. Mais c'est aussi le cas des « médicaments ». Pour les patient.e.s, la maladie ne fait pas souffrir, même si le mot « douleur » constitue cette classe. En effet, ce terme apparaît plutôt dans des phrases négatives ou se réfère aux douleurs d'autres maladies.

> « *Bah disons que je n'ai pas de douleurs particulières euh, euh, j'ai pas de euh, j'ai pas d'infections euh urinaires, j'ai pas de euh.* » Audrey, 65 ans

> « *Ma polyarthrite des, des, des, des mains m'inquiète plus que mon insuffisance rénale ! Oui ! Parce que kof une fois en fin de journée, en fin de journée j'ai les, les, les douleurs qui viennent.* » Guillaume, 55 ans

Cette classe est également caractérisée par des mots se référant à d'autres spécialités que la néphrologie : « cardio+ », « urolog+ », « médecin » et « chirurgi+ ». Cela pointe plusieurs choses. Tout d'abord, le suivi de la MRC passe non seulement par le néphrologue mais également par les urologues, les chirurgiens ainsi que les médecins généralistes. Cela montre également que le suivi néphrologique, et par extension la maladie rénale, est une chose parmi d'autres dans le suivi médical et le quotidien des patient.e.s.

> « *J'ai fait une prise de sang et puis j'ai vu mon médecin traitant la veille ou l'avant-veille […] de voir le néphrologue. Et dans les résultats que, qu'y avait, y avait un des chiffres qui était très très mauvais. Et ça m'a vraiment mis un coup au moral. Et du coup le, le surlendemain, j'ai vu la néphrologue. Je lui en ai parlé. Elle m'a dit "Mais ça, c'est un taux il fait partie de l'analyse mais on s'en occupe jamais !"* » Samuel, 54 ans

> « *Je vais voir le cardiologue, je vais voir le diabétologue et je vais voir le néphrologue.* » Monique, 82 ans

Parmi les absences significatives de la classe, on trouve des termes tels que : « choix », « parler », « dialyse », « machine » et « question ». Cela pourrait indiquer que la question du choix de traitement n'est pas d'actualité pour les participant.e.s. De même, le vocabulaire de la famille est absent de cette classe indiquant que le suivi de la maladie est principalement vécu de manière individuelle. Les marqueurs de modalisation, c'est-à-dire les termes permettant d'exprimer une opinion (e.g., « je pense »), sont également absents de cette classe. Les patient.e.s restent dans la description relativement factuelle de leur suivi.

Cette classe est associée aux patient.e.s anxieux.ses et déprimé.e.s, en particulier avec une symptomatologie sévère (seuil de 6), avec un niveau d'assertivité moyen ainsi que les participant.e.s qui n'ont pas eu de séances d'ETP sur les choix de traitement et qui n'ont pas parlé avec leurs proches de ce sujet. Les patient.e.s avec une maladie de stade 3 ou 5 sont significativement associé.e.s à cette classe. A l'inverse, les patient.e.s dont la maladie est au stade 4 sont significativement absent.e.s de celle-ci.

2.2.2. Classe 2 : Réflexion sur les dialyses

Cette classe est constituée de 15% du corpus classé. Elle se réfère aux différents types de dialyse et à la réflexion qu'ils engendrent. Cette deuxième classe peut être séparée en deux sous-classes distinctes.

2.2.2.1. Les différents types de dialyses et le quotidien

« Dialys+ », « péritonéal+ », « hôpital » et « maison » composent cette classe. Les patient.e.s décrivent différentes modalités de dialyse ainsi que la potentielle implantation de celles-ci dans leur quotidien. Les personnes interrogées présentent les modalités qu'elles « connaissent ». Malgré la lemmatisation de la classe, on peut noter dans les verbatims l'emploi du conditionnel (e.g., « serais »). De plus, l'emploi du terme « apparemment », « euh » ou « près » dans l'expression « à peu près », pointent possiblement un sentiment chez les patient.e.s que leurs connaissances sont approximatives.

> « *Euh je sais que y'a des gens qui sont en dialyse à domicile euh qui passent la nuit euh avec un appareil euh qui permet de faire euh de faire la rotation et de, d'épurer le sang de ses, de ses toxines.* » Joël, 82 ans

> « *Bah je connais que, à part la dialyse, je connais rien hein. Je sais qu'apparemment on peut le faire à la maison !* » Karim, 52 ans

Les modalités de dialyses sont décrites selon le lieu dans lequel elles peuvent être mises en place (e.g., « centre », « maison », « hôpital »), le moment de traitement et sa durée (e.g., « heure », « nuit », « journée ») et le degré de liberté qu'elles autorisent (e.g., « autonomie », « libre »). Par ailleurs, les indicateurs de relation spatiale (e.g., « chez », « à côté ») qui peuvent désigner les différents lieux dans lesquels les patient.e.s peuvent mettre en place la dialyse.

> « *La dialyse péritonéale à domicile euh enfin, chez soi euh je pense que ça évite de faire des heures dans les hôpitaux, de pouvoir rester chez soi donc, mais dans quelles conditions quoi ?* » André, 65 ans

> « *Ce qui paraît a priori le moins contraignant euh au niveau de la vie quotidienne ouais, c'est libérer le temps de la journée. La dialyse à l'hôpital c'est trois journées au moins*

dans la semaine. La dialyse à domicile c'est toutes les journées disponibles. » Nicolas, 61 ans

Des verbes tels que « opter », « préférer » et « choisir » marquent un début de réflexion autour du choix de traitement.

« *Je ne veux pas être branchée la nuit, et je ne peux pas avoir un appareil comme ça chez moi.* » Céline, 50 ans

« *Je sais pas, j'aimerais bien opter pour la dialyse de, de nuit. Voilà c'est ça.* » Adèle, 69 ans

2.2.2.2. Education thérapeutique et choix de traitement

On trouve dans cette classe des termes faisant référence aux séances d'ETP sur les choix de traitement comme « stage », « réunion », « infirmi+ » et « expliquer ».

« *Je suis à peu près au courant de tout et, pas de tout non, je suis à peu près au courant, voilà. Bah le, lui bon, il m'a expliqué dans un premier temps bah comment ça se passait et il m'a envoyé faire des stages et c'est dans ces stages qu'on m'a, qu'on m'a enseigné les différents euh systèmes de dialyse et les possibilités que j'avais.* » Dimitri, 69 ans

A l'occasion de ces séances d'ETP, les patient.e.s appréhendent les « avantages » et les « inconvénients » (e.g., l'organisation des « vacances ») de chaque méthode qu'on leur a « montré ». C'est également l'occasion d'en comprendre le « fonctionnement » et d'obtenir des « informations ».

« *Je sais pas comment ça se passe mais, ça doit être certainement très aseptisé euh, enfin bon les deux systèmes ont leurs avantages et leurs inconvénients. Je sais que, je pense que quand même le système avec la dialyse dans le bras euh, use davantage les veines d'après ce que j'ai lu.* » Pedro, 56 ans

« *Vous pouviez avoir un peu de, d'informations et vous pouviez échanger avec d'autres personnes dans votre cas mais il manquait un peu [de pratique]* » Pierre-Henri, 81 ans

Les verbes « falloir » et « pouvoir » ainsi que « etc. » et « contrain+ » pointent les nombreuses obligations de la dialyse (e.g., avoir une chambre très propre). Celle-ci est perçue comme un traitement particulièrement contraignant.

> « *Il faut aller à l'hôpital, je sais plus si c'était 2, 3, 4 fois par semaine ! Avec des, voilà ! C'est une grosse contrainte ! Grosse grosse contrainte !* » Samuel, 54 ans

> « *Surtout que parait qu'y a différentes méthodes de dialyse entre autres d'avoir un tuyau qui sortait du ventre etc. donc là euh il peut y avoir euh, qu'elle soit obligée également de, d'être présente au niveau de la dialyse.* » Olivier, 59 ans

Le vocabulaire de la famille est significativement absent de la classe. Cela pourrait montrer que la famille est absente de la réflexion autour des méthodes de dialyse.

Par ailleurs, parmi les mots-outils associés à cette classe on trouve les suivants : « euh » Cela pourrait être un marqueur des hésitations des patient.e.s vis-à-vis des modes de dialyse.

Cette classe est associée aux hommes, aux patient.e.s dont la maladie est au stade avancé voire terminal, en particulier le stade 4, qui ont assisté à des séances d'ETP sur les choix de traitement, qui ont parlé des choix de traitement avec leur famille et qui ne sont pas déprimé.e.s (seuil de 6).

2.2.3. Classe 3 : Famille et transplantation

La troisième classe représente la plus petite partie du corpus classé (13%). Celle-ci est caractérisée principalement par le vocabulaire de la famille (e.g., frère, sœur, fils) et celui de la transplantation (e.g., compatib+, donner). Elle peut être scindée en deux sous-classes.

2.2.3.1. Parler de la maladie

Les termes « raconter », « parler », « emmerd+ », « mère » et « collègues » composent cette sous-classe. Elle regroupe les parties de la classe 3 se référant aux discussions autour de la maladie et des personnes avec qui les patient.e.s en parlent.

En effet, les patient.e.s choisissent de parler ou non de leur maladie et également à qui ils en parlent ou à qui ils refusent d'en parler. En effet, selon les membres de leur entourage, les participant.e.s « rentrent » plus ou moins dans les détails, en particulier pour éviter de les accabler.

> « *Je dis pas tout à ma mère, histoire de pas trop l'emmerder avec ça hein. Euh, et puis faut avoir une certaine pudeur, donc je vais pas raconter tout le temps, toujours ce que j'ai, ce qui va, ce qui va pas.* » Jérôme, 61 ans

> « *J'ai parlé un petit peu, mais très peu avec mon fils, euh parce que je sentais que là-dessus que c'était compliqué pour lui.* » Marie-Pierre, 51 ans

Au-delà de discussions, les patient.e.s sont surtout des informateurs ou informatrices, cette fois-ci d'une manière plus unilatérale. Certains termes comme « cacher », « courant », « monde » et « entendre » pointent avec qui les patient.e.s partagent (ou non) les informations sur la maladie et sur leur vécu avec cette dernière.

> « *Ils sont au courant de tout, donc j'ai pas de euh, j'ai pas de barrières quoi. Ils peuvent entendre ce que le médecin il a à me dire, sur ma maladie hein.* » Gloria, 61 ans

> « *Tout le monde m'a tourné le dos. Alors euh bah, j'en parle pas. Non non je vois plus personne non.* » Judith, 61 ans

> « *Mais sinon avec la famille, mes neveux, tout ça, tout le monde est, j'ai des cousines qui sont au courant, ma belle-sœur etc. Non, non entre nous ça va hein, on en parle facilement. Mais pas avec mamie.* » Anouk, 66 ans

2.2.3.2. Parler de la transplantation

La deuxième sous-classe porte plus particulièrement sur la transplantation rénale. Les termes « donner », « compatible », « décéd+ » et « refuser » montrent cela. En effet, la famille ou plus largement le contexte familial peuvent rentrer en compte dans les réflexions autour de la transplantation. Dans certains cas, des proches peuvent « proposer » un rein et parfois ce don peut se révéler impossible pour des raisons diverses, notamment médicales.

> « *Bah dans un premier temps ça m'a paru plus, plus normal que ce soit ma femme qui donne. On a, on a à peu près le même âge euh, que, que notre fille. Voilà, c'est. Voilà. Hum hum. Elle peut pas ! Le chirurgien a refusé le, le protocole.* » Dimitri, 69 ans

> « *[A propos de la transplantation par donneur.euse vivant.e ou décédé.e] J'ai pas de frère et sœur, maman est un peu trop âgée. 80 ans, elle est ma mère donc, bon un rein de 80 ans, sachant qu'elle est malade… Donc personne décédée oui.* » Pauline, 76 ans

Par ailleurs, les patient.e.s peuvent refuser le don de rein d'un.e proche car cela leur semble inenvisageable, en particulier lorsque cette proposition a été émise par un de leurs enfants.

> « *Mon fils les, les a faits [les examens pré-dons] et mon fils est compatible mais moi je veux pas. Non. Non, il est trop jeune, il a 25 ans, je ne veux pas, il a toute sa vie devant lui.* » Delphine, 74 ans

> « *Donc euh que mes enfants, s'ils le proposent, c'est normal, je suis leur maman ! Euh voilà ! Mais, par contre, je ne le prendrai pas. De mes enfants, je ne le prendrai pas. Voilà. Bah parce que, parce que je ne veux pas qu'un jour, ils soient euh bah, on sait jamais si leurs enfants ont besoin d'un rein.* » Marie-Pierre, 51 ans

Plus rarement, les patient.e.s demandent à leur proche si ce.tte dernièr.e pourrait être donneur.euse ou évoquent la transplantation avec une greffe issue d'un.e donneur.euse décédé.e.

> « *Avec mon mari […] on en a parlé, je lui ai dit : "Tu sais, ce serait bien que" et tout, et "oulala" il m'a dit "mais attends", il me dit "donner un rein mais tu te rends compte après euh", donc c'est des choses vous voyez, on parle un peu dans le vide, on sait pas trop parce que euh il me dit "mais tu sais que si je te donne un de mes reins, si bien sûr je suis compatible, si je te donne un de mes reins", il me dit "vivre avec un seul rein c'est euh , ça doit pas être évident. "*» Christine, 61 ans

> « *C'est pas plus compliqué. C'est autre chose. Faut déjà que quelqu'un décède, que ce soit compatible. Et bon, j'ai pas envie que quelqu'un meurt pour me sauver la vie.* » Ezra, 60 ans

Cette troisième classe est également caractérisée par des pronoms personnels (e.g., « tu », « ma/mon », « ils ») et le mot « avec ». Ces mots désignent les personnes avec qui les participant.e.s échangent autour de la maladie et les dialogues rapportés à la voix directe en particulier autour de la transplantation.

De manière intéressante, la dialyse est un mot significativement absent de cette classe. Cela pourrait signifier que lorsqu'on envisage la transplantation, la dialyse ne fait partie de la réflexion : il s'agit de deux traitements à part. En effet, la dialyse et la transplantation se retrouve dans deux classes différentes.

La classe 3 est associée aux femmes, aux personnes déprimées, en particulier avec un niveau de dépression sévère (seuil de 6), aux retraité.e.s ainsi qu'aux patient.e.s ayant suivi des

séances d'ETP. La classe est également associée aux personnes très âgées (plus de 80 ans) mais cela est dû au faible nombre de patient.e.s interrogé.e.s dans cette tranche d'âge (N = 4). En effet, seule une de ces personnes est associée à la classe 3.

2.2.4. Classe 4 : Maladie, choix de traitement et introspection

La quatrième classe représente une partie majeure du corpus classé, soit 43% de celui-ci. Il s'agit également de la classe la moins spécifique de l'analyse, c'est la dernière à s'être détachée de l'arbre de classification. Elle porte sur la manière dont les patient.e.s pensent et envisagent leur maladie. Celle-ci peut être séparée en trois sous-classes.

2.2.4.1. Une vie « normale »

Les patient.e.s rapportent avoir une « vie » « normale » et être « actif.ve.s ». Ainsi, la MRC semble occuper peu de place dans leur vie quotidienne (e.g., « malade », « santé »). Le seul symptôme que les participant.e.s semblent évoquer est la fatigue.

> « *Je me sens pas malade, je je je, pour moi euh je suis pas malade en fait.* » Audrey, 65 ans

> « *Bah euh je vis normalement hein. Y'a aucun problème euh de ce côté-là hein.* » Patrick, 47 ans

Toutefois, quelques termes viennent tempérer ce constat : « guillemets », « impression », « évoluer », « arriver » montrent comme cette normalité est perçue comme relative. De plus, les participant.e.s savent et redoutent la progression de la maladie.

> « *Ça ne me gêne pas dans ma vie ! Je me trouve entre guillemets euh normale.* » Céline, 50 ans

> « *Je sais pas. Personne le sait, et personne est capable de dire vraiment de quelle façon ça va évoluer ! Surtout de se dire un moment donné euh bah toutes les incertitudes autour de la greffe, puisque du coup moi je, je je voudrais éviter à tout prix la dialyse !* » Cassandre, 46 ans

« Haha » et « Pff » ainsi que la présence d'interjections témoignent des attitudes affectives des participant.e.s.

> « *Pff, ce que je vis pas bien c'est la fatigue. L'impression d'être euh pff, passive.* » Anouk, 66 ans

> « *Pff, bon moi j'ai pas envie de vivre comme lui, puis moi je suis beaucoup plus jeune que lui euh mon papa il est décédé il avait 80, 81 ans euh pff voilà. J'ai le temps de voir ça hein. Haha.* » Christine, 61 ans

2.2.4.2. (Eviter de) penser à la maladie

En termes de mots-outils, cette classe est caractérisée par des marqueurs de relation discursive (e.g., « du coup », « mais », « si ») et de modalisation (e.g., « non », « pas », « je pense »). Ces termes renforcent l'idée que cette classe regroupe les parties des discours des patient.e.s qui ont trait à des réflexions sur la maladie.

Etant donné que la maladie prend peu de place dans la vie quotidienne et que ses manifestations physiques sont rares et/ou mineures, les participant.e.s expliquent que celle-ci n'occupe pas non plus une place importante dans leur esprit. En effet, les patient.e.s disent ne pas y « penser ».

> « *J'essaie de ne pas y penser, je ne veux pas anticiper sur euh, sur ce qui va arriver. Ce sera déjà euh voilà. Euh compliqué le moment venu.* » Céline, 50 ans

> « *J'y pense, j'y pense comme quelque chose qui pourrait arriver mais qui est, pour moi, encore loin.* » Tidiane, 61 ans

> « *Si on y pense souvent après ça va être un, un stress ! Bon, ça va vous ruiner plutôt la santé qu'autre chose ! Moi j'y pense pas donc après voilà.* » Patrick, 47 ans

Néanmoins, quelques nuances doivent être apportées. Les termes « instant », « tête » et « arriver ». En effet, les patient.e.s souhaitent éviter de « stresser » en anticipation. Néanmoins, ils et elles ont conscience que cela ne peut être que temporaire.

> « *J'y pense pas quoi. Non. Bah c'est comme un peu une épée de Damoclès quoi et je me dis, à quel moment elle va tomber ?* » Cassandre, 46 ans

> « *Un jour ça arrivera mais, là pour l'instant non je ne veux pas, je ne veux pas y penser à ça.* » Guillaume, 55 ans

Dans la classe 3 on peut noter la présence significative de démonstratifs, de relatifs et d'indéfinis (e.g., « ça », « ce qu+ », « autre »). Ceux-ci ont la caractéristique de désigner sans nommer. Conjointement, le terme « chose » est le mot le plus significativement associé à la

classe. Ces termes sont ainsi utilisés par les patient.e.s pour parler de la MRC, des traitements de suppléances et des conséquences de ces dernièr.e.s sur la vie des patient.e.s, tant sur plan physique que psychique.

> « *C'est des choses auxquelles on pense quand même, je vais pas vous dire que je suis complètement euh ignare de toutes ces questions-là et que je suis complètement à ne pas penser à ces questions-là.* » Ginette, 73 ans

« Essayer » et « gérer » sont des termes utilisés par les participant.e.s pour décrire leur gestion de leur maladie présente et future, tant sur le plan physique que psychologique.

> « *D'un point de vue état d'esprit bon, j'essaie d'être vigilante sur beaucoup de choses, sur mes repas, sur des trucs comme ça.* » Ginette, 73 ans

> « *Je sais que ça va être très compliqué pour moi à gérer. Hum, euh je, je vais être très abattue moralement.* » Céline, 50 ans

2.2.4.3. Choix de traitement et acceptation face au cadre de la recherche

Comme nous l'avons vu, les patient.e.s n'ont pas le sentiment d'être malade. Ainsi, dans la classe les termes « accepter » se réfère surtout aux traitements de suppléance. Actuellement, les patient.e.s acceptent leur maladie sous conditions, notamment que celle-ci n'évolue pas (e.g., « continue »).

> « *Ça me paraît encore compliqué, parce qu'il faut accepter un corps étranger [greffon rénal] même si c'est pour euh rester en vie.* » Céline, 50 ans

> « *Si ça continue comme ça c'est très bien. Je dors bien, je mange bien, je je vais souvent dans les bois*. » Colin, 80 ans

> « *J'ai du mal à accepter euh que un jour ou l'autre je devrais peut-être partir en dialyse !* » Céline, 50 ans

Les mots-outils « peut-être » et « si », marqueurs de conditions et de possibilités, peuvent apparaître dans des phrases autour de l'évolution de la maladie et des choix de traitement. Le vocabulaire de la prise de décision est également particulièrement présent dans cette sous-classe (e.g., « décision », « répondre », « question », « avis »). Les participant.e.s considère

pour la plupart qu'il s'agit de leur décision même s'ils ou elles peuvent parfois prendre en compte l'opinion d'autres personnes.

> « *Euh bah dans l'immédiat, je pense que c'est ça hein maintenant, peut-être que ça évoluera euh quand euh vraiment je serai confronté au, au traitement euh !* » Simeon, 54 ans

> « *Bah sinon la décision par rapport à mes proches c'est moi qui l'ai prise parce que c'est moi qui vais la vivre.* » Céline, 50 ans

> « *Je veux dire non, je pourrais pas envisager de décisions comme ça prises seules, je me vois pas dire je vais faire ci, je vais faire ça, je vais faire une greffe.* » Michel, 70 ans

Le terme « question » peut se référer à plusieurs idées : aux questions qu'on pose (e.g., au néphrologue), à *la* question du choix de traitement mais aussi à celles qu'on *se* pose. Par ailleurs, il faut souligner que la « question » du choix de traitement ne s'est pas forcément (im)posée aux patient.e.s, ce qui rend parfois difficile de « répondre ». En effet, les participant.e.s réagissent au cadre de la recherche, aux sujets abordés, aux « questions » posées et à celles qu'ils et elles souhaitent poser à la chercheuse. Les questions posées sont difficiles, font réfléchir, parfois sur des choses auxquelles les patient.e.s évitent de se confronter habituellement, notamment au sujet du choix de traitement.

> « *C'est pas facile de répondre à cette question parce que c'est vrai que je me rends compte, enfin je me rends compte, oui, que je me les suis pas posées vraiment.* » Michel, 70 ans

> « *Là vous me posez une question là. Oui. C'est, je sais pas comment vous répondre.* » Jorick, 60 ans

> « *Je peux vous poser une question ? […] Non pas vraiment, je regrette simplement que vous ne soyez pas néphrologue.* » Joël, 82 ans

> « *Je peux vous poser une question ? Vous en faites quoi de tout ça, de ces entretiens-là ?* » Gloria, 61 ans

La dernière classe de cette analyse est associée aux patient.e.s jeunes, non-retraité.e.s, assertif.ve.s et qui ne sont ni déprimé.e.s, ni anxieux.ses.

2.2.5. Liens entre les classes

La Figure 21 présente l'analyse factorielle des correspondances entre les quatre classes de l'analyse du discours des patient.e.s.

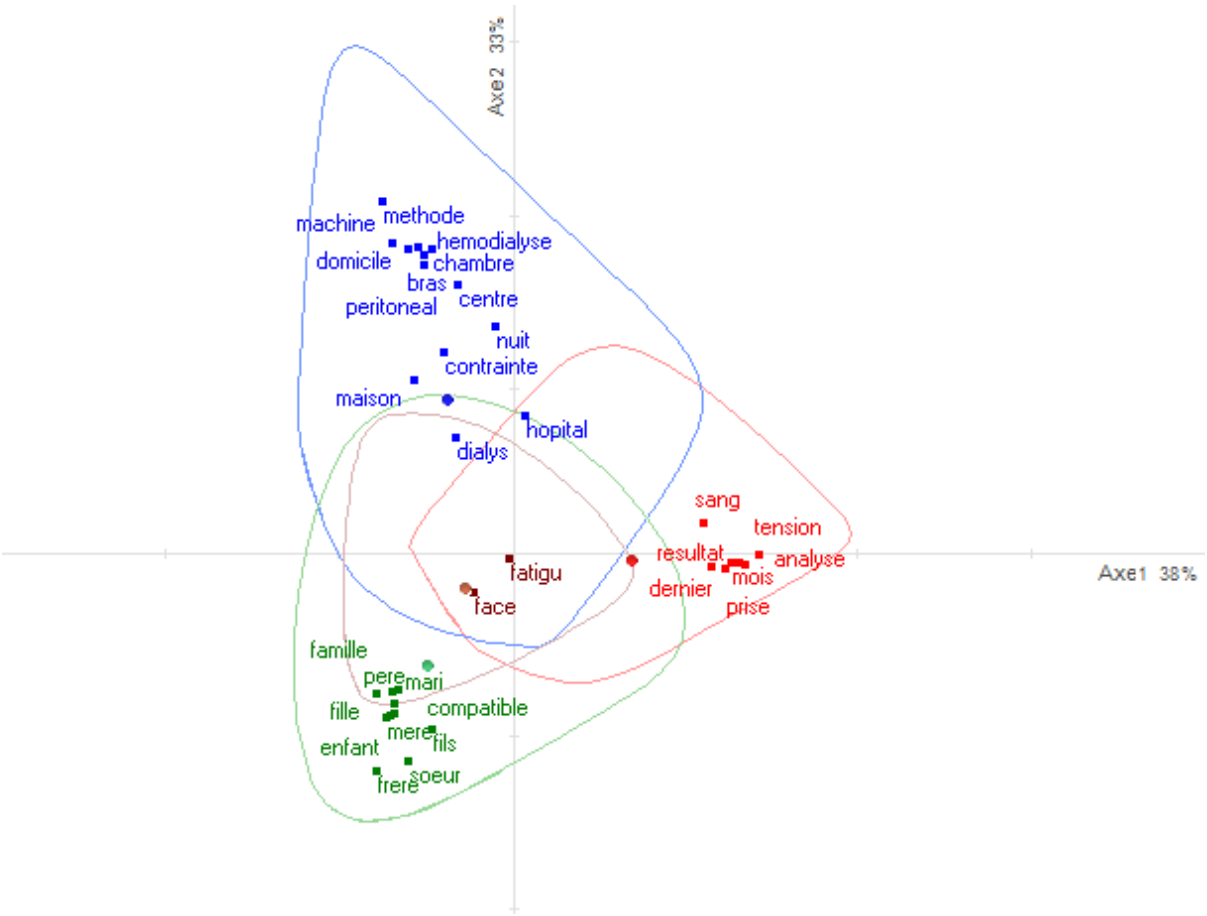
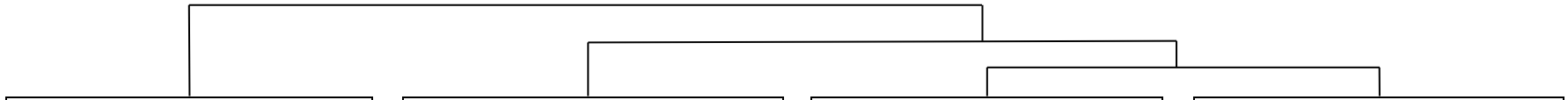


Figure 21 : Analyse Factorielle de l'analyse des discours des patient.e.s

L'axe 1 de l'analyse factorielle oppose la classe 1 aux classes 2 et 3. Ainsi, on trouve d'un côté de la dimension les réflexions sur les choix de traitement et l'avenir, et de l'autre les discours qui se réfèrent à la description très factuelle du suivi néphrologique. Cet axe pourrait être décrit comme l'axe *description-réflexion*.

La classe 2 et la classe 3 se situent sur l'axe 2 et de part et d'autre de l'axe 1. Ainsi, la deuxième dimension (*dialyse-greffe*) de l'analyse factorielle oppose les discours sur la dialyse et ceux sur la greffe. Ceux-ci n'apparaissent pas conjointement, cela pourrait indiquer que les réflexions sur ces deux types de traitements de suppléances sont distinctes et ont lieu séparément.

Enfin, comme nous l'avons vu, la classe 4 est la moins spécifique et celle qui représente la plus grande partie du corpus analysé. Elle se trouve au centre de la représentation graphique de l'analyse factorielle et les unités textuelles qui la composent chevauchent les autres classes. Cela pourrait montrer l'aspect central de ces discours dans l'expérience des participant.e.s, peu importe les traitements envisagés.



Classe 1 (29%) *Le rythme de la maladie*	
Formes lexicales	*Chi²*
Mois	335
Résultat	171
Sang	159
Prise	129
Dernier	108
Analyse	105
Tension	92
Néphro+	83
Examen	75
Monter	63
Rendez-vous	57
Néphrologue	56
Année	50
Bilan	50
Docteur	50
Formes supplémentaires	
Avais	58
Depuis	44
Ai	37
Etait	27
Me	21
Alors	21

Classe 2 (15%) *Réflexions sur les dialyses*	
Formes lexicales	*Chi²*
Dialys+	355
Péritonéal+	298
Machine	187
Hôpital	155
Maison	149
Domicile	137
Hémodialyse	137
Méthode	135
Nuit	114
Bras	109
Contrainte	104
Centre	94
Chambre	93
Heure	80
Tuyau	73
Formes supplémentaires	
L’	40
Par	20
Chez	19
Soi	17
Dans	16
Ailleurs	16

Classe 3 (13%) *Famille et transplantation*	
Formes Lexicales	*Chi²*
Frère	352
Sœur	261
Famille	200
Fils	171
Fille	162
Enfant	160
Mari	133
Mère	126
Père	114
Compatible	92
Garçon	80
Parent	73
Décéder	71
Raconter	71
Donner	68
Formes supplémentaires	
Ma	155
Mon	72
Tu	71
Mes	49
Lui	42
Ils	37

Classe 4 (43%) *Maladie, choix de traitement et introspection*	
Formes Lexicales	*Chi²*
Chose	67
Dire+	52
Haha	45
Penser	43
Vis	37
Essayer	37
Accepter	36
Décision	35
Question	35
Sens	34
Instant	33
Normal	32
Moment	31
Poser	26
Santé	25
Formes supplémentaires	
Voilà	63
Pas	47
Non	34
Peut-être	23
Ce-qu+	21
Ça	15

Absences significatives		*Absences significatives*		*Absences significatives*		*Absences significatives*	
Vie	-48	Mon	-23	Dialys+	-21	Mois	-108
Chose	-46	Mois	-22	Mois	-19	Hôpital	-98
Dialys+	-42	Dire+	-21	C'est	-17	Sang	-76
Parler	-35	Donner	-20	Ça	-14	Résultat	-52
Famille	-35	Je	-19	Dire+	-14	Péritonéal+	-48
Choix	-32	Moment	-17			Frère	-44
Variables		*Variables*		*Variables*		*Variables*	
Anxieux.ses	90	Stade 4	62	Femmes	129	Non-anxieux.ses	43
Déprimé.e.s (seuil de 5)	86	Séance d'ETP	55	Déprimé.e.s (seuil de 6)	58	Assertif.ve.s	39
Moyennement assertif.ves	63	Non-déprimé.e.s (seuil de 6)	55	Âgé.e.s de 80 ou plus	34	Non-déprimé.e.s (seuil de 5)	39
Pas de séance d'ETP	52	Stade 4 ou 5	47	Déprimé.e.s (seuil de 5)	32	Âgé.e.s de moins de 50 ans	39
Pas de discussion avec les proches	44	Discussion avec les proches	42	Retraité.e.s	16	Non-retrait.é.e.s	14
Stade 3	42	Hommes	s36	Séance d'ETP	15		
Déprimé.e.s (seuil de 6)	35	Non-déprimé.e.s	33				
Stade 5	14						

Figure 22 : Représentation de la classification descendante hiérarchique de l'analyse du discours des patient.e.s

2.3. Analyse du discours des proches

L'analyse lexicométrique du discours des proches prend en compte 63% du corpus. Cette dernière met en évidence 4 classes. Le résultat de la classification descendante hiérarchique est disponible en Figure 24 à la fin de cette partie. En ce qui concerne les mots et les variables associé.e.s à chaque classe, nous avons choisi de commenter uniquement ceux et celles qui avaient un Chi-Deux supérieur ou égal à 13.

2.3.1. Classe 1 : Une oreille attentive qui a une opinion

La classe 1 est formé de 33% du corpus analysé. Il s'agit de la plus spécifique, suivie de très près par la classe 2. Cette première classe se réfère particulièrement à la question du choix de traitement et aux rôles des proches dans ce processus. Les mots comme « question », « parler » et « choix » pointent cela et le vocabulaire de la famille est particulièrement présent (e.g, « frère », « sœur », « papa »). Cette classe peut être scindée en trois sous-classes.

2.3.1.1. Discussions avec l'entourage

« Donner », « demander », « parler » et « compatible » caractérise cette première sous-classe. Cette classe est très marquée par les réflexions autour de la transplantation rénale en particulier par donneur.euse vivant.e. Ainsi, certain.e.s s'interrogent sur la possibilité et leur propre volonté à être donneur.euse. Les proches peuvent donner un rein mais également leur « avis » (ou s'en abstenir).

> « *On en a parlé d'abord à, dans sa famille parce qu'il s'est posé la question. Euh, pour des raisons X Y, encore une fois il a pas voulu demander à, à son frère et, et, et mes beaux-parents sont trop âgés donc la question est, haha y'avait enfin y'avait pas trop d'autres possibilités !* » Claudia, 68 ans, partenaire

> « *Quand euh euh ma femme a besoin donc d'en parler, eh beh je l'écoute, je lui donne mon avis, j'essaie d'avoir euh on va dire une réponse et bienveillante et on va dire rassurante.* » Elias, 40 ans, partenaire

> « *Alors ça je sais pas vous le dire ! Qualifier mon rôle. Bah j'étais, je me suis proposée comme donneuse vivante point.* » Claudia, 68 ans, partenaire

On repère également des mots relatifs à la famille (e.g., « frère », « proche », « fille », « entourage ») et aux professionnel.le.s de santé (e.g., « médecin »). Les proches interrogé.e.s évoquent ainsi les personnes avec qui ils ou elles ont échangé autour de la maladie mais surtout, autour de la transplantation par donneur.euse vivant.e. Les participant.e.s précisent que tous les avis ne se valent pas et que l'opinion des professionnel.le.s, en charge du suivi de la personne malade ou non (e.g., ami.e.s des proches), est particulièrement important.

> « *J'ai pas mal discuté euh voilà, avec des ami.e.s infirmièr.e.s, médecins, euh. Voilà pour trouver les solutions possibles.* » Nour, 40 ans, partenaire

> « *On en a parlé devant le frère qui lui ne s'est pas proposé pour autant.* » Claudia, 68 ans, partenaire

> « *Il y a le troisième élément de la famille qui est ma fille qui elle euh euh a travaillé elle est pharmacienne mais elle a fait un stage en néphrologie de 6 mois donc elle elle est coté pratique, à un certain moment si [Patronyme] a un avis pratique sur la question euh la c'est ma fille qui interviendrait.* » Jade, 59 ans, mère

2.3.1.2. Discussions à deux

La deuxième sous-classe comporte les parties du corpus où il est question spécifiquement des discussions duelles entre la personne interrogée et son ou sa proche malade. Les participant.e.s évoquent plus en détails leurs propres démarches pour être donneur.euse (e.g., « organe », « don », « sanguin »).

> « *C'est c'est [les démarches pour être donneur vivant], mais c'est un truc, c'est un truc de gendarmerie poussé pour une enquête euh criminelle quoi. C'est, tout, tout y passe ! Donc c'est quand même sérieux. C'est pas quelque chose si votre groupe sanguin est le même, le rhésus aussi bah c'est très bien maintenant on y va.* » Idris, 73 ans, partenaire

> « *Encore une fois moi je suis euh pour le don d'organe depuis très longtemps, et bon le don d'organe entre vivants dans la mesure où on sait qu'on a un suivi euh bien plus appuyé que dans le quotidien d'un individu…* » Claudia, 68 ans, partenaire

Certain.e.s participant.e.s évoquent également leurs « rôles » dans les « conversations » avec leur proche malade, non seulement celui d'être potentiel.le donneur.euse mais également celui « d'apporter » « conseil », « d'échanger » sur la « décision ». Néanmoins, certain.e.s ne souhaitent pas avoir ce type de rôle et les proches soulignent que le « choix » final « appartient » aux patient.e.s.

> « *Je lui donne des conseils, bon ils sont ridicules, je suis pas un homme, je suis pas médecin euh je n'ai aucune espèce de culture médicale.* » Jean, 71 ans, frère

> « *Je dis : "Comment tu veux prendre une décision ? Est-ce qu'au jour d'aujourd'hui si ce soir il fallait que tu prennes une décision, tu es capable de la prendre sereinement ?"* » Anaïs, 52 ans, partenaire

> « *Mais c'est lui seul oui qui prendra la décision.* » Corinne, 65 ans, partenaire

> « *J'ai l'impression que c'est pas moi la mieux placée pour donner voilà des conseils entre guillemets médical.* » Lena, 38 ans, enfant

Il semble pertinent de souligner la présence du mot « si » dans cette classe marquant la présence d'une condition. Ainsi, le choix de traitement et l'intervention des proches sont envisagé.e.s comme des possibilités parmi d'autres, soumises à certaines conditions.

> « *Je pense qu'il serait, en ce qui le concerne lui, euh d'avis d'avoir euh ce qu'elle pense quoi. Connaître ce qu'elle pense sur le sujet. Après elle interviendrait que si lui le demande hein.* » Virginia, 51 ans, partenaire

> « *Je lui ai dit : "Si on est marié.e.s ou quoique ce soit, moi je donne tous mes organes si ça peut permettre, ô combien il faut le faire !" Donc c'était quelque chose dont on avait déjà parlé.* » Claudia, 68 ans, partenaire

Si le choix de traitement peut parfois être perçu comme inexistant ou comme une décision entre la personne interrogée et son proche malade, le choix final est perçu comme revenant souvent au ou à la patient.e. De plus, il faut noter que la locution « même si » est associée à la classe. Celle-ci indique qu'une proposition reste vraie malgré la deuxième proposition qui la suit. Ainsi, le choix final reviendrait aux patient.e.s *même si* l'avis de la famille peut rentrer en compte dans leur réflexion.

2.3.1.3. Questionnements et rôles dans la prise de décision

« Question » et « poser » sont caractéristiques de cette sous-classe et reflètent des situations différentes. En effet, ils peuvent se référer à la question du choix de traitement, qui s'est posée ou non, qui est évidente ou non ainsi qu'à ce que les proches peuvent apporter dans ce processus.

La vaste majorité des participant.e.s évoquent principalement un rôle d'écoute (e.g., « écouter ») face à ce que soulève ces interrogations et ne considèrent pas avoir ou avoir eu une influence sur le choix de traitement. Comme nous l'avons évoqué plus haut certain.e.s participant.e.s évoquent le fait de donner leur avis ou au contraire leur refus de donner leur opinion.

> « *C'est son choix. Bah oui. bien sûr. Non, non j'ai pas le sentiment d'avoir eu une influence quelconque. J'ai pas cherché à en avoir !* » Violette, 72 ans, partenaire

> « *Voilà c'est pas moi, j'ai pas imposé quelque chose quoi. Voilà, elle m'a demandé mon avis, je lui ai donné et puis on en parlait puis voilà.* » Robin, 58 ans, partenaire

> « *Le rôle que j'ai ? Bah je suis à l'écoute, de ce qu'il me dit, parce qu'il connaît bien sa maladie.* » Bertrand, 55 ans, partenaire

En se penchant sur les formes secondaires, autrement dit les mots outils ou grammaticaux, on peut noter la présence de marqueurs de modalisation. Ainsi, malgré le fait que les participant.e.s rapportent principalement un rôle d'écoute et de soutien, ces dernièr.e.s expriment un avis sur les choix de traitement.

La classe 1 est caractérisée par la présence de certains pronoms personnels (e.g., « toi », « te », « moi », « je »). Ces derniers servent à rapporter des dialogues à la voix directe que les participant.e.s ont eu à propos des traitements mais également énoncer leurs opinions ou leurs besoins. Il peut s'agir d'un besoin des proches mais également ce qu'ils ou elles perçoivent des besoins des patient.e.s ou du couple en tant qu'unité. Parmi ces besoins on retrouve en particulier le besoin d'information (e.g., « besoin », « information ») et de « poser » des questions pendant les consultations.

> « *Ça [les consultations] se passe bien quoi comme je vous disais, j'écoute, je peux poser des questions quand je trouve qu'il n'y a pas assez de réponse ou je peux donner des informations qu'il oublie de donner.* » Romane, 68 ans, partenaire

> « *Je lui ai dit : "Ecoute moi j'ai besoin de savoir", donc j'ai quand même fait les tests pour savoir si c'était possible de donner ou pas.* » Inès, 57 ans, partenaire

Les proches évoquent également les sources d'informations qu'ils ou elles consultent (e.g., « renseigner ») par exemple les médias comme le journal, la télévision, les « réunions » (i.e., les séances d'ETP) ou « internet », même si celui-ci reste critiqué par les participant.e.s. Plus largement, les proches parlent des personnes à qui ils ou elles posent (ou non) leurs questions vis-à-vis de la MRC et des traitements : leur proche malade, le ou la néphrologue mais aussi la chercheuse. Enfin, les participant.e.s *se* posent des questions autour de ce sujet.

> « *Je vais me renseigner et je regarde et bon poser aussi les questions aux médecins quoi.* » Maryam, 63 ans, partenaire

> « *Je vais pas aller chercher une réponse sur internet, moi mon métier c'est pas d'être médecin.* » Solène, 42 ans, enfant

> « *Tant qu'il [le patient] m'apporte pas les questions, je le provoque pas quoi. Parce que je pense que c'est pas bien quoi.* » Carla, 63 ans, mère

Comme nous l'avons rapidement évoqué précédemment, il s'agit également d'une classe qui regroupe un certain nombre de passages du corpus dans lesquels les participant.e.s interpellent la chercheuse (e.g., « entretien », « réponse »). En effet, les termes « écouter » à l'impératif et à la deuxième personne du pluriel (i.e., « écoutez »), « question » qui peut se référer aux questions posées aux participant.e.s ou à celles qu'on pose à la chercheuse. On peut également noter dans les formes supplémentaires (qui ne sont pas lemmatisées), le mot « avez », montrant que les proches s'adressent à la chercheuse. Comme pour les patient.e.s, l'entretien mobilise beaucoup d'interrogations chez les proches autour de la recherche et sa construction mais aussi sur ce qu'elle vient interroger.

> « *Mais, alors la question enfin la dernière question donc ça l'entretien ça va servir à, à quoi ça, déjà le questionnaire à quoi il, à quoi servait-il et votre entretien va servir à quoi alors euh ?* » Julie, 59 ans, sœur

> « *On a pas tellement parlé de ça, ouais. Faudrait qu'on en rediscute, c'est une bonne question à lui formuler haha. Je crois que je vais lui en parler dès ce soir.* » Yassine, 47 ans, partenaire

> « *C'est parce que vous posez la question que vous m'obligez en quelque sorte à me râcler l'esprit.* » Jean, 71 ans, frère

Cette première classe est associée aux participant.e.s qui ne sont ni déprimé.e.s, ni anxieux.ses, qui sont assertif.ve.s et dont le proche a une MRC au stade avancé voire terminal, en particulier au stade 4.

2.3.2. Classe 2 : Faire face au quotidien avec la maladie

La deuxième classe de l'analyse est composée de 33% des unités textuelles classées. Elle porte en particulier sur la diversité des manières de faire face à la maladie et ses conséquences. Trois sous-classes peuvent être distinguées au sein de cette classe.

2.3.2.1. Conséquences sur le mode de vie

Le terme « vie » est caractéristique de cette première sous-classe. Elle porte principalement sur les changements impliqués par la maladie (e.g., « obliger », « prendre », « préoccuper »). Ainsi les participant.e.s et les patient.e.s ont dû « changer » des « choses », par exemple leur « alimentation ». Parfois, au contraire, le terme « chose » peut désigner ce qu'ils et elles peuvent continuer à faire malgré la maladie, ou bien les épreuves à venir. En effet, pour certain.e.s participant.e.s, la MRC n'occupe pas une place prépondérante dans le quotidien. En effet, le mot « chose » par exemple peut également apparaître dans des expressions comme « ce n'est pas grand-chose » ou pour noter qu'il y a d'autres « choses » dans la vie que la maladie.

> « *Il aime tout ce qui est mauvais pour lui maintenant, donc c'est des restrictions quasi en permanence. Un changement radical d'alimentation, d'activité.* » Inès, 57 ans, partenaire

> « *On est pas empêché.e.s de faire grand-chose quoi. On peut faire encore beaucoup de choses.* » Anne, 68 ans, partenaire

Les participant.e.s présentent également comment ils envisagent leur manière de faire face à la maladie et les changements qu'elle implique (e.g., « façon », « faire », « prendre », « ensemble »), seul ou à plusieurs.

> « *Je pense qu'à ce moment-là on se, on essaiera d'y faire face ensemble hein !* » Karen, 65 ans, partenaire

> « J'*ai l'impression que euh elle est partie sur un, un combat de vie pour essayer de faire en sorte de vivre le mieux possible et le plus longtemps possible.* » Justine, 48 ans, enfant

> « *On a pris, on s'est adapté, on a pris ce qui fallait prendre de positif pour pouvoir avancer.* » Virginia, 51 ans, partenaire

2.3.2.2. Contraintes de déplacements

Dans la deuxième sous-classe, les proches évoquent principalement les contraintes de déplacements. « Attent+ », « rendre » et « compte » désigne comment les proches et les patient.e.s veillent afin de conserver la meilleure qualité de vie possible.

> « *Je ne suis pas là pour lui répéter sans arrêt : "Faut faire attention, faut faire ceci, faut faire cela." A un moment donné faut arriver à se prendre en charge.* » Armelle, 69 ans, partenaire

> « *Il se rend compte que voilà y'a des solutions et que, effectivement ça sera des moments compliqués, mais euh, mais des moments qu'on fera euh, voilà, unis.* » Nour, 40 ans, partenaire

Si le terme dialyse n'apparaît significativement pas tel quel dans la classe, ce traitement est évoqué en filigrane dans le corpus à travers des mots comme : « vacances », « bouger », « compliquer », « maison » et « contrainte ». Toutefois, ceux-ci peuvent également se référer à des contraintes prenant déjà place dans le quotidien des participant.e.s.

> « *Il en a marre de cette vie pleine de contraintes ! La dialyse ce serait une énorme contrainte en plus !* » Anaïs, 52 ans, partenaire

> « *Ce que je vis mal c'est de ne pas pouvoir, ça fait 4 ans qu'on souhaite partir en vacances, on peut rien faire.* » Maryam, 63 ans, partenaire

> « *Je lui disais "Tu te rends compte on pourra plus bouger comme on veut tout ça."* »
>
> Anaïs, 52 ans, partenaire

Par ailleurs, comme nous l'avons évoqué précédemment, des mots comme « maison » et « couple » sont également présents pointant les spécificités du fait de vivre sous le même toit que le patient, par exemple dans le cas d'une dialyse à la maison. De plus, parmi les absences significatives de la classe, on trouve le vocabulaire de la famille (e.g., « frère », « famille »), les mots ayant traits aux reins (e.g., rénal, rein) ainsi que le terme « médecin ». Cela pourrait marquer le fait que cette classe se réfère plus à la vie *avec* la maladie que la maladie elle-même. L'absence de termes désignant d'autres personnes avec des statuts différents pourrait montrer qu'il n'y a pas d'autres acteurs que les patient.e.s et leur proche dans cette gestion au quotidien de la vie avec la maladie.

> « *Et puis tout un rituel de mise en place, de, de voilà, c'est [la dialyse à la maison] un peu tue-l'amour quand même pour parler clairement voilà. Hein. Ah bah un peu, beaucoup. C'est au cœur de l'intimité du couple là pour le coup.* » Inès, 57 ans, partenaire

> « *Ça ne médicalisait pas la maison. C'est la, la, euh comment dire la maladie euh n'apparaissait pas dans la maison, dans la chambre.* » Maud, 71 ans, partenaire

2.3.2.3. Impact physique et moral

Cette dernière sous-classe regroupe les termes qui ont trait plutôt aux conséquences physiques mais surtout cognitives et émotionnelles (e.g., « moral », « physique », « penser »). Celles-ci peuvent être minimes, et parfois les proches parlent de celles à venir qu'ils ou elles redoutent.

> « *C'est pas quelque chose à laquelle on pense tout le temps et, et, et ça nous freine pas dans notre vie.* » Karen, 65 ans, partenaire

> « *Je l'imagine euh très affaibli et hum, et pas du tout moralement, pas bien du tout moralement.* » Anaïs, 52 ans, partenaire

> « *Y'a des moments où on souffle le chaud et donc on a le moral, et puis d'autres moments où on souffle un peu moins le chaud et on a pas le moral.* » Claudia, 68 ans, partenaire

Des termes comme « essayer », « gérer », « vivre » et « quotidien » désignent les différentes manières dont les proches essaient de faire face, avec les patient.e.s, afin de gérer la vie avec la maladie. Celle-ci se gère au quotidien, elle oblige et obligera à certaines choses. Cela peut également désigner comment les proches aident les patient.e.s face à la MRC, notamment en gardant un regard positif, orienté vers le futur.

> « *C'est de la logistique, gérer le quotidien à sa place. L'aider à gérer son quotidien.* » Solène, 42 ans, enfant

> « *C'est quand même essayer de faire des projets, des choses de façon à se dire bon bah on verra bien après.* » Armelle, 69 ans, partenaire

> « *On veut garder le moral, on l'a toujours eu, on a, toujours essayé d'avancer et pas toujours regarder dans le rétroviseur voilà.* » Idris, 73 ans, partenaire

Cette première classe est associée aux femmes, aux participant.e.s qui sont anxieux.ses, déprimé.e.s (seuil de 6) et moyennement assertif.ve.s. Au contraire, les proches âgé.e.s (entre 66 et 79 ans) sont significativement absents de cette classe.

2.3.3. Classe 3 : Narration et suivi néphrologique

La troisième classe est composée de 18% des unités classées. Cette classe porte particulièrement sur le suivi néphrologique. On peut distinguer au sein de celle-ci deux sous-classes.

2.3.3.1. Evénements marquants

Les participant.e.s évoquent plusieurs évènements marquants, parfois très anciens, du suivi de leur proche malade comme des passages aux urgences ou de déplacements importants (e.g., « urgen+ », « nuit », « heure », « voiture »).

> « *J'ai appelé le SAMU et le monsieur m'a dit euh : « C'est sûrement une colique néphrétique aiguë, amenez-le en urgence à [Localisation] ». On est arrivé.e.s à [Localisation], heureusement qu'on le savait, je dis à la fille : "Surtout avec la maladie qu'il a des reins, pas d'anti-inflammatoires."* » Carla, 63 ans, mère

> « *J'ai dû reprendre la voiture, aller chercher la voiture, reprendre les chiens, euh revenir ici, repartir, voyez ?* » Naomi, 56 ans, partenaire

Ces évènements entrecoupent des parties du corpus ayant trait à des narrations du quotidien, là aussi, parfois les périodes dont il est question sont particulièrement anciennes (e.g., « matin », « dormir », « pipi »).

> « *Il fait des, des nuits euh alors euh coupées, c'est-à-dire que le soir il va dormir entre euh 9h et 11h devant la télé bien sûr, après il va se coucher.* » Hélène, 65 ans, partenaire

> « *Il avait du mal à aller chez les gens parce qu'il a fait longtemps pipi au lit, jusqu'à 15 ans.* » Carla, 63 ans, mère

Par ailleurs, on relève dans cette classe plusieurs termes et catégories de mots signalant une narration. En effet, des indicateurs temporels (e.g., « nuit », « lundi ») et spatiaux (e.g., « hôpital », noms de villes) ainsi que des marqueurs de relations temporelles (e.g, « puis », « entre temps », « toujours ») et spatiales (e.g., « loin », « là-bas »)) caractérisent cette classe. En particulier, on peut noter des indicateurs de rythme et de durée (e.g., « mois », « heures »). Ainsi, les participant.e.s ne font pas que *parler de* mais *racontent* le suivi de leur proche malade.

2.3.3.2. Suivi néphrologique

Cette sous-classe porte sur le suivi médical du ou de la patient.e. Le ou la « néphrologue » et « l'urologue » en sont des figures centrales, et sont désigné.e.s par les proches par leur nom (e.g., « Patronyme »). Le ou la « généraliste » fait également partie des professionnel.le.s présenté.e.s. On retrouve les marqueurs du suivi néphrologique (e.g., « examen », « prise de sang », « analyse »). Comme pour la sous-classe précédente, le terme « époque » indique que certains propos se réfèrent à des évènements passés assez lointains.

> « *Je vous dis euh on attend le mois de Janvier voir ce que le docteur [Patronyme] dira suite aux dernières prises de sang.* » Joseph, 67 ans, partenaire

> « *Monsieur [Patronyme] et Monsieur [Patronyme] à [Localisation] hein, c'était des néphrologues qui étaient très bien, bon maintenant ils sont à la retraite voilà.* » Carla, 63 ans, mère

> « *Le chirurgien qui l'a opérée [du rein] à l'époque c'était le docteur [Patronyme] pour ne pas le nommer.* » Joseph, 67 ans, partenaire

Malgré la lemmatisation du discours (i.e., action de donner une forme neutre aux mots utilisés, ainsi les verbes sont mis à l'infinitif pour procéder à l'analyse, par exemple) en examinant les verbatims, nous pouvons relever l'emploi régulier de l'imparfait. De même, certaines formes secondaires, non-lemmatisées, sont des verbes conjugués à ce temps (e.g., était, avait). Bien que cela dépende du contexte dans lequel il apparaît, ce temps est caractéristique de la narration et notamment de la description du cadre dans lequel se déroule une action.

On trouve également un terme se référant à la dialyse (e.g., « machine »). Néanmoins, le mot « dialyse » en lui-même n'apparaît pas dans cette classe. De même, le terme « greffe » fait partie des absences significatives de la classe. Ainsi, le suivi néphrologique tel que rapporté dans cette classe ne comporte pas ou très peu de références aux traitements de suppléances.

Cette classe est particulièrement associée aux caractéristiques suivantes chez les participant.e.s : les proches qui sont les parents du ou de la patient.e, les personnes âgées entre 66 et 79 ans, retraitées, avec un niveau de dépression sévère (seuil de 6) et qui ont discuté des choix de traitement avec leur proche malade. A l'inverse, les participant.e.s de moins de 50 sont significativement absent.e.s de cette classe.

2.3.4. Classe 4 : Des émotions derrière les faits

La classe 4 rend compte du plus faible pourcentage de corpus (16%) de l'analyse. Il s'agit également de la moins spécifique. Cette dernière classe apparaît comme une liste des problèmes de santé du ou de la patient.e (e.g., « goutte », « cancer », « diabète ») ainsi que les émotions qui y sont associées. On peut découper cette dernière classe en deux grandes sous-classes.

2.3.4.1. La maladie rénale, une maladie parmi d'autres

La MRC est présentée dans cette classe comme une maladie parmi d'autres. En effet, les personnes interrogées ou leur proche malade ont pu être confronté.e.s à un « cancer » ou des « crises » de « goutte ».

> « *Ça se passe euh bien, avec des crises de goutte mais globalement euh voilà euh. On avance avec les épreuves telles qu'elles se présentent.* » Solène, 42 ans, enfant

> « *J'en ai eu un. "Quel cancer ?" Du sein. Voilà. "Donc vous pouvez pas donner votre rein."* » Claudia, 68 ans, partenaire

Les termes « insuffisance » « rénale » sont proches des mots « sévères », « gros » et « long » dans la classification ascendante hiérarchique. Cela indique qu'au sein de cette classe ces mots sont très associés. Ainsi, l'insuffisance rénale est située dans un contexte de santé complexe et pesant.

> « *Apparemment, il a dit que c'était vraiment, c'était sévère quoi.* » Maryse, 71 ans, partenaire

> « *Parallèlement à sa maladie rénale, elle a eu des gros problèmes, sa maladie s'est attaquée aussi à ses poumons.* » Axel, 67 ans, partenaire

Ce contexte de santé est propice à des émotions négatives (e.g., « inquiétude », « violent »).

> « *C'est une source d'inquiétude. Parmi d'autres. Parce que j'ai toujours des sources d'inquiétudes aussi par rapport au reste.* » Yassine, 47 ans, partenaire

> « *Dans l'insuffisance rénale ce que je trouve vraiment euh violent à vivre au quotidien c'est l'attente.* » Agathe, 30 ans, partenaire

2.3.4.2. La peur de l'avenir

Dans cette deuxième sous-classe, comme pour la première, on retrouve les termes se référant à d'autres maladies chroniques comme le « diabète », des problèmes « cardiaques » ou des maladies « auto-immune ». Ainsi on retrouve le vocabulaire propre au diabète (e.g., « pompe », « insuline »). Ces termes apparaissent conjointement à « permanent » et « continuel ».

> « *Parce que moi c'est une incertitude permanente sur l'évolution de la maladie. Donc c'est difficile de se projeter.* » Axel, 67 ans, partenaire

> « *Quand ils ont du diabète, quand ils ont du cholestérol, bah tout ça là, bah évidemment que le diabète ou d'autres maladies euh euh empêchent de rester un peu plus longtemps hors de la dialyse.* » Artus, 71 ans, partenaire

> « *Autant ne pas parler au niveau cardiaque, là pour lui ça c'est beaucoup plus, sûrement que le cœur est beaucoup plus emblématique que le rein. Et le cœur, le rein c'est comme s'il l'oubliait quoi.* » Aline, 57 ans, enfant

Elle regroupe également des termes se référant au parcours de soin mais d'une manière très différente de la classe 3 (e.g., opération). En effet, la classe 4 regroupe peu de verbes. Des expressions comme « depuis », « au-dessus », « à cause » et « il y a » pointent comment les participant.e.s retracent le parcours de soin de leur proche de manière très descriptive.

> « *Bah en fait il était entre la vie et la mort puisqu'il a fait de, pendant l'opération en fait, deux fois son cœur s'est arrêté*. » Naomi, 56 ans, partenaire

> « *Il a eu euh une tumeur déjà à l'œil euh il y a plusieurs années.* » Erika, 45 ans, enfant

Toutefois, au-delà de ces descriptions factuelles des problèmes de santé et du parcours de soin des patient.e.s, cette classe est également composée de termes pointant de fortes émotions négatives (e.g., « oulala », « pff », « mourir », « peur »). Ces mots sont proches des termes désignant différents problèmes de santé (e.g., « cœur ») mais aussi du vocabulaire de la transplantation rénale (e.g., « liste », « greffer », « antirejets »). L'expression « épée de Damoclès » est également présente dans cette classe. Ainsi, ces problèmes de santé divers touchant les patient.e.s mais également leurs proches et la transplantation, en particulier par donneur décédé semblent être associés à des émotions particulièrement négatives. On peut également souligner que les rires font partie des absences significatives de la classe.

> « *J'avais surtout pas envie qu'il se fasse subir une dialyse très longue et être sur liste d'attente et vivre sur cette angoisse permanente que le téléphone ne sonne pas.* » Agatha, 30 ans, partenaire

> « *Puis y'a toujours cette épée de Damoclès au-dessus des têtes qui est là, qui est là pour elle et qui est là pour moi pour autre chose qui pff.* » Idris, 73 ans, partenaire

> « *On nous disait que la dialyse c'était horrible, on nous disait que les greffes oulala, il fallait se mettre 3, 4 ans, 5 ans sur liste d'attente, enfin voilà.* » Nour, 40 ans, partenaire

Cette classe est particulièrement associées aux participant.e.s qui sont des hommes et dont les proches malades ont une maladie de stade 3.

2.3.5. Liens entre les classes

La Figure 23 est une représentation graphique de l'analyse factorielle en contributions des quatre classes qui composent l'analyse du discours des proches.

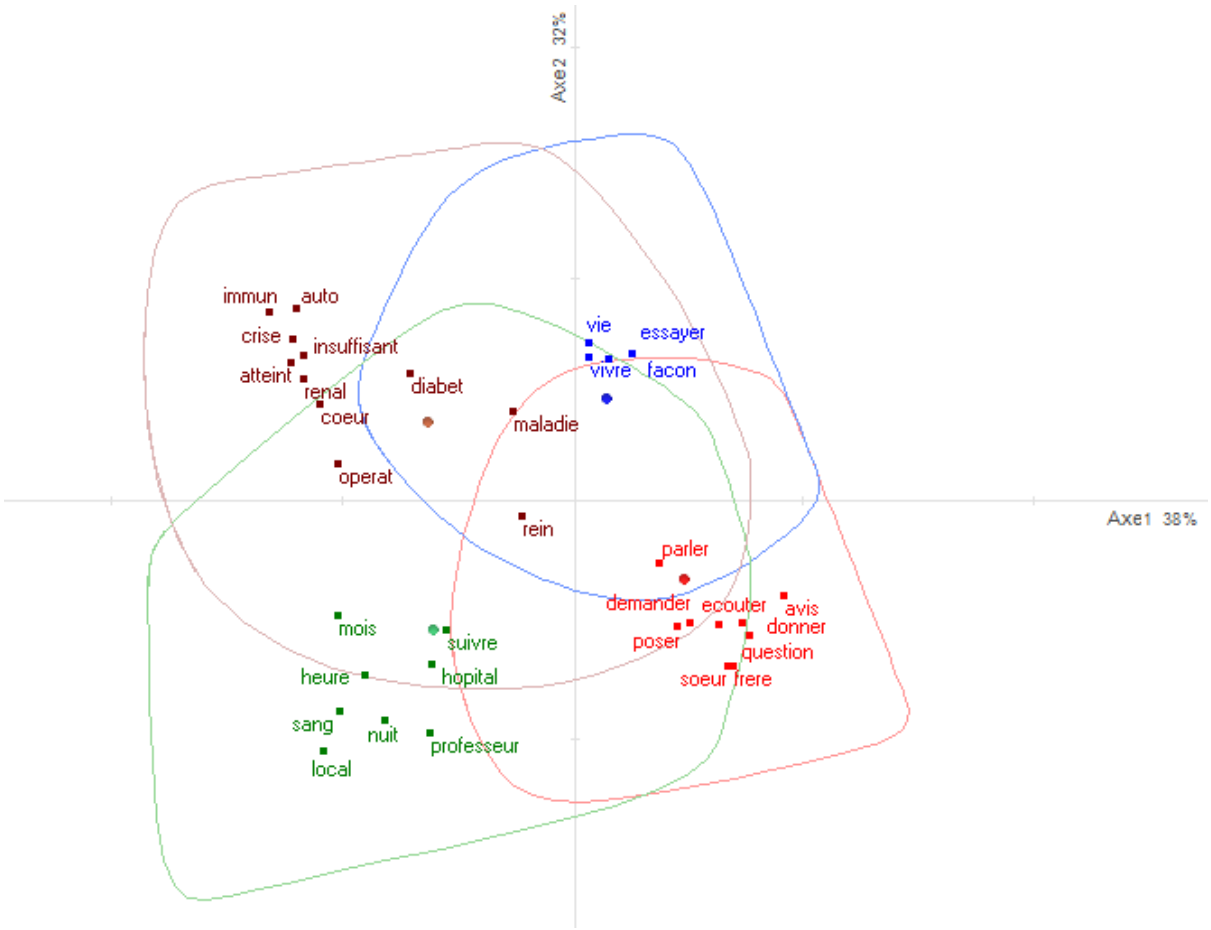
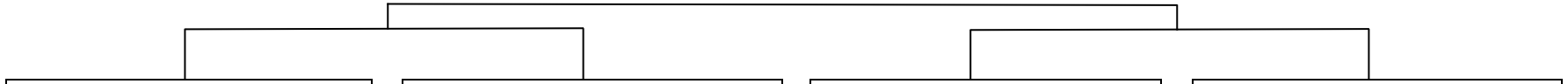


Figure 23 : Analyse Factorielle de l'analyse des discours des proches

Le premier axe oppose, d'un côté la classe 4 et de l'autre la classe 1. Par conséquent, celui-ci peut être considéré comme une dimension allant de la description de la situation de santé du patient à l'action et notamment la réflexion sur les choix de traitement. A l'instar de l'analyse du discours des patient.e.s, cette dimension pourrait alors être décrite comme celui de la *description-réflexion*.

Le deuxième axe de l'analyse factorielle oppose cette fois-ci les classe 2 et 3. Ainsi, on trouve d'un côté les discours portant sur la gestion au quotidien de la maladie et le « faire face », et de l'autre la narration du suivi néphrologique de la MRC. Cet axe pourrait être considéré comme l'axe *suivi de la maladie-vie avec la maladie*.



Classe 1 (33%) *Une oreille attentive qui a une opinion*	
Formes lexicales	*Chi²*
Donner	254
Question	204
Parler	121
Ecouter	111
Poser	97
Frère	92
Sœur	88
Demander	82
Avis	67
Compatible	65
Information	54
Don	53
Réponse	49
Besoin	48
Entendre	47
Formes supplémentaires	
Non	45
Je	44
Moi	29
Avez	26
Serais	24
Ai	23

Classe 2 (33%) *Faire face au quotidien avec la maladie*	
Formes lexicales	*Chi²*
Vie	183
Essayer	109
Vivre	103
Façon	66
Quotidien	65
Gérer	62
Moral	59
Chose	51
Obliger	50
Prendre	47
Faire	41
Rendre	34
Vis	32
Facile	32
Compliquer	30
Formes supplémentaires	
Ça	22
Notre	22
Comme	21
Enfin	19
C'est	19
Falloir	17

Classe 3 (18%) *Narration et suivi néphrologique*	
Formes Lexicales	*Chi²*
Local	315
Hôpital	169
Sang	136
Heure	136
Professeur	94
Mois	89
Suivre	78
Nuit	75
Examen	64
Lit	62
Appeler	60
Urologue	60
Dormir	59
Voiture	59
[Patronyme]	59
Formes supplémentaires	
Etait	51
Par	41
A	29
Là-bas	29
Il	26
Avait	26

Classe 4 (16%) *Des émotions derrière les faits*	
Formes Lexicales	*Chi²*
Rénal	537
Insuffisant	452
Rein	110
Cœur	104
Maladie	87
Opérat+	80
Diabèt+	70
Immun+	68
Auto+	67
Crise	66
Atteint	66
Cortisone	57
Cardiaque	56
Rejet	55
Stabiliser	55
Formes supplémentaires	
Depuis	24
Est	19
Au-dessus	17
Anti	15
Il-y-a	15
A-cause	13

Absences signitificatives	
Vie	-74
Rénal+	-58
Vivre	-41
Insuffisant+	-40
Local	-38
Essayer	-32
Variables	
Non-déprimé.e.s (seuil de 6)	58
Non-déprimé.e.s (seuil de 5)	50
Stade 4 ou 5	39
Stade 4	29
Non-anxieux.ses	27
Assertif.ve.s	16

Absences significatives	
Rein	
Rénal	-68
Donner	-63
Question	-60
Poser	-52
Insuffisant	-51
	-48
Variables	
Moyennement assertif.ve.s	35
Anxieux.ses	
Déprimé.e.s (seuil de 5)	29
	20
Femmes	
Déprimé.e.s (seuil de 6)	14
	14

Absences significatives	
Je-pense	
Donner	-35
Vie	-31
Non	-28
Vivre	-24
C'est	-24
	-24
Variables	
Parents	70
Âgé.e.s de 66 à 79 ans	57
Retraité.e.s	36
Déprimé.e.s (seuil de 6)	27
Discussion sur les choix de traitement	21
Déprimé.e.s (seuil de 5)	15

Absences significatives	
Je	-40
Aller	-33
Voir	-29
Pas	-23
Donner	-23
Ecouter	-19
Variables	
Stade 3	44
Hommes	35

Figure 24 : Représentation de la classification descendante hiérarchique pour l'analyse du discours des proches

Résumé de l'étude 3 :

Pour les patient.e.s

- Les patient.e.s rapportent avoir une vie normale entrecoupée par des évènements réguliers qui leur rappelle leur maladie (e.g., analyses de sang).
- Ils et elles ne souhaitent pas penser à la MRC et à l'avenir, en particulier au choix de traitement. En effet, il semble que les participant.e.s acceptent leur maladie à la condition que leur état de santé ne se dégrade pas.
- Les réflexions sur la transplantation et la dialyse ne relèvent pas du même discours, suggérant qu'il ne s'agit pas du même processus de décision pour les patient.e.s.
- Le discours autour de la transplantation est particulièrement associé au vocabulaire sur la famille et celle-ci semble jouer un rôle important dans ce choix.
- Le processus de décision autour de la dialyse est très lié à l'ETP qui permettrait aux patient.e.s de peser le pour et le contre de chaque modalité.

Pour les proches

- Les proches rapportent principalement un rôle d'écoute mais leur discours autour des choix de traitement montre qu'ils ont et expriment des opinions à ce propos.
- Les proches interrogé.e.s rapportent comment la maladie a un impact physique et moral sur leur vie et celle de leur famille. Ils et elles font face à la maladie au quotidien et essaient d'être tourné.e.s vers l'avenir.
- Deux classes de l'analyse du discours des proches portent sur le suivi médical et la maladie à proprement parler. L'une met en avant comment l'état de santé général du ou de la patient.e.s peut être une source d'émotions négatives pour les membres de la famille. L'autre montre comment les proches ont vu évoluer le suivi néphrologique du ou de la patient.e pendant une longue période.

Mise en perspective du discours des patient.e.s et des proches

- Le discours des patient.e.s et des proches se rejoignent en ce qui concerne la place de la famille dans le choix de traitement. Le rôle de celle-ci serait principalement circonscrite à la réflexion sur la transplantation, en particulier par donneur.euse vivant.e.

- En revanche, les proches semblent moins sujet à l'évitement cognitif que les patient.e.s concernant la maladie.
- Les proches semblent rapporter un plus large éventail de rôles dans la prise de décision que les patient.e.s.
- Si les patient.e.s envisagent le suivi néphrologique comme un élément régulier qui rythme leur vie avec la MRC, le discours des proches à ce sujet semble marqué par des éléments (e.g., comorbidités) ou des évènements (e.g., urgences) majeurs de la prise en charge et émotionnellement mobilisant.

3. Discussion de l'étude 3

L'objectif principal de la dernière étude était d'explorer l'expérience des patient.e.s et des proches face à la MRC d'une part, et au processus de prise de décision d'autre part. En particulier, nous souhaitions investiguer *comment* les participant.e.s parlent de ces sujets.

Les analyses que nous avons menées prennent en compte entre 60% et 70% du corpus total, ce que l'on peut considérer comme satisfaisant puisque le traitement est considéré comme fiable à partir de 50% de texte analysé (Rastier, Cavazza, & Abeillé, 1994). De plus, des pourcentages similaires à ceux de notre étude ont été rapportés dans la littérature (Lelorain, Tessier, Florin, & Bonnaud-Antignac, 2012). Le fait qu'une partie de notre corpus n'ait pas été analysé peut s'expliquer par le fait que notre entretien était assez ouvert et permettait aux participant.e.s de s'exprimer librement. Une deuxième explication concerne la diversité de notre échantillon. Celui-ci était composé de personnes d'âges, de niveau socioéconomique et de trajectoire de soin très variés. Cela a pu affecter ce dont nos participant.e.s ont parlé et la manière dont ils et elles en ont parlé. Ces éléments ont pu rendre plus difficile l'attribution de certaines parts atypiques du corpus à une des classes de l'analyse. Nous présenterons cette discussion autour de trois axes. Les deux premiers mettront en perspective les résultats de cette étude et ceux de la littérature. En premier lieu, nous nous intéresserons à la vie avec la maladie pour les patient.e.s et les proches puis, dans un deuxième temps, au choix de traitement. Enfin, le dernier axe présentera les limites de cette étude et proposera des perspectives de recherche.

3.1. La vie avec la maladie

Les patients rapportent des informations quant à la vie avec la MRC dans les classes 1 et 4 de notre analyse. Tout d'abord, nous souhaitons noter que si les patient.e.s expriment avoir une vie normale (classe 4), cette normalité semble entrecoupée par les obligations de la maladie, comme les rendez-vous ou les analyses (classe 1). Cette première classe est associée aux patient.e.s anxieux.ses et déprimé.e.s. Ainsi, repérer les patient.e.s dont le discours est particulièrement marqué par les différents éléments de suivi de la MRC pourrait permettre de dépister les personnes en difficulté afin de les prendre en charge au mieux. Ce constat pourrait rejoindre, en partie, les résultats rapportés dans la première étude qui compose ce travail. En effet, les conséquences de la maladie perçues par les proches prédisaient un niveau de dépression plus important chez les patient.e.s. On pourrait supposer que le suivi (e.g., analyses de sang) fait partie de telles conséquences et que les patient.e.s percevant un plus grand niveau de conséquences auraient une symptomatologie dépressive plus sévère.

La maladie semble occuper peu de place dans la vie des patient.e.s que ce soit en terme concret (e.g., symptômes) ou en terme cognitif. Certaines études avaient mis précédemment en avant la place réduite que celle-ci prenait dans le quotidien des patient.e.s : du fait de l'absence de symptômes, les patient.e.s pensent éviter la progression de la maladie (Lissanu et al., 2019). La MRC se manifeste quasiment exclusivement via le suivi néphrologique plutôt que des symptômes physiques. Ainsi, les patient.e.s l'acceptent, tant que la maladie ne prend pas plus de place dans leur vie, c'est-à-dire tant qu'elle ne requiert pas un autre type de prise en charge : les traitements de suppléance. Les patient.e.s semblent éviter de penser à cette éventualité, nous y reviendrons dans la partie suivante. La première classe de l'analyse du discours des patient.e.s, se référant au rythme de la maladie, est associée aux personnes dont la MRC est au stade stade 3 ou 5. Cela pourrait pointer que la maladie se manifeste différemment pour les patient.e.s de stade 4 car ces dernièr.e.s sont plus confronté.e.s au choix de traitement (HAS, 2012). Etonnamment, les personnes au stade 5 sont également associées à cette classe. Deux hypothèses pourraient être avancées quant à ce résultat. La première concerne le très faible nombre (N = 9) d'entretiens menés avec des patient.e.s à ce stade. Une deuxième possibilité réside dans le fait que ces personnes ont déjà pris une décision vis-à-vis de leur traitement. Ainsi, pour les patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement, la MRC se manifesterait principalement par celui-ci (e.g., discours sur les dialyses

dans la classe 2) tandis que pour les personnes qui ne sont pas ou plus dans ce type de processus, le suivi néphrologique permettrait de rendre compte de la présence de la maladie.

Dans la classe 2 de l'analyse des proches, nous avons mis en évidence la manière dont les proches font face à la maladie seuls mais aussi avec le ou la patient.e. Cela fait particulièrement référence à l'expérience des membres de la famille qui partagent la vie de celui-ci. Les proches décrivent notamment comment ils et elles gardent un regard positif, tourné vers l'avenir afin de faire face, avec les patient.e.s, à la maladie. Un résultat similaire avait été mis en évidence dans la littérature (de Rosenroll et al., 2013). Toutefois, l'effet de cette manière de faire face, notamment sur le ou la patient.e, reste à investiguer. Dans le champ du cancer, une analyse dyadique sur le rôle des stratégies de coping et de la perspective temporelle (i.e., l'orientation et l'attitude d'un individu envers le passé, le présent et le futur) sur la qualité de vie des patient.e.s et de leurs partenaires a montré l'effet double d'une orientation vers le futur dans un tel contexte. En effet, les patient.e.s portés vers l'avenir rapportaient une meilleure qualité de vie. A contrario, une orientation vers le futur chez les patient.e.s prédisaient, chez leurs proches, une moins bonne qualité de vie. Une étude similaire chez les proches et les patient.e.s au stade avancé de la MRC permettrait de mieux comprendre les effets de ce type de comportements chez les proches.

Par ailleurs, la deuxième classe est associée aux proches anxieux.ses et déprimé.e.s. Ainsi, les proches dont le discours serait particulièrement axé sur l'impact émotionnel et les conséquences de la maladie sur leur mode vie pourraient être plus à risque d'anxiété et de dépression. Cela fait écho aux résultats de notre première étude, où nous avions mis en évidence le rôle de la réponse émotionnelle à la maladie des proches sur la santé mentale de ceux-ci. Ainsi, repérer les proches qui parlent beaucoup de l'impact qu'a la MRC leur vie pourrait permettre de dépister les personnes confrontées à des problèmes de santé mentale.

Les classes 3 et 4 se réfèrent à la maladie plutôt qu'à la vie *avec* celle-ci. Elles regroupent les parties du discours des proches se référant au suivi néphrologique et à l'état de santé des patient.e.s.

La classe 3 se réfère particulièrement au passé, parfois très ancien, de la maladie. Ainsi, il est peu étonnant de voir qu'elle est associée aux proches qui sont les parents des patient.e.s. Toutefois, il est intéressant de noter que les traitements de suppléance rénale sont pas ou

très peu évoqués. Cela pourrait s'expliquer par le thème même de la classe, à savoir plutôt le passé. Nous pourrions également faire l'hypothèse que les parents sont très impliqués dans le suivi et le quotidien de la MRC dans la première partie de la vie de leurs enfants. Bien que toujours impliqués, ils seraient par la suite moins informés des choix de traitement en cas de défaillance rénale, selon la vie maintenant adulte de leur enfant. Toutefois, si quelques études s'intéressent au vécu de la transition entre les soins pédiatriques et les services adultes chez les adolescent.e.s et jeunes adultes vivant avec une MRC et leurs parents, aucune n'a investigué le devenir de ces parents à plus long terme (Dallimore, Neukirchinger, & Noyes, 2018; Nicholas et al., 2018).

A première vue, la classe 4 semble regrouper des éléments assez factuels sur l'état de santé, souvent mauvais des patient.e.s. Toutefois, à un moindre niveau de significativité, nous avons pu mettre en évidence certains termes ayant trait à des émotions négatives fortes. Etonnamment, malgré le langage émotionnel de cette classe, celle-ci n'est pas associée à l'anxiété ou à la dépression des proches. La présence peu significative des termes émotionnels pourrait peut-être s'expliquer par la manière différenciée qu'ont les hommes et les femmes d'exprimer leurs émotions via le langage. En effet, cette classe est associée aux proches qui sont des hommes, ces derniers composent une minorité de notre échantillon. Or, les hommes usent des termes émotionnels de manière moins fréquente que les femmes, y compris lorsqu'ils parlent de leur expérience avec la maladie. En particulier, ceux-ci emploient moins d'adjectifs émotionnels forts et négatifs (e.g., « effrayé.e ») que les femmes (Charteris-Black & Seale, 2009).

3.2. Le choix de traitement

La plupart des études menées jusqu'à présent sur le processus de choix de traitement se sont intéressées aux différentes méthodes séparément (De Groot et al., 2012; Morton et al., 2012; Tonkin-Crine et al., 2015). Une des forces de notre travail est d'avoir étudié les options dans leur ensemble. Ainsi, cela a permis de mettre en avant que les réflexions des patient.e.s sur la transplantation et la dialyse semblent être deux processus différents.

3.2.1. Evitement cognitif et réflexions sur les traitements

Bien que la future vie avec la dialyse peut être un stresseur pour les patient.e.s, nos résultats (notamment les classes 1 et 4) mettent en avant comment le choix de traitement et le fait de penser à celui-ci ne sont pas considérés comme des sujets d'actualité par les patient.e.s (Harwood et al., 2009). En particulier, la classe 4 qui regroupe des discours relatifs aux réflexions sur la maladie et le choix de traitement n'est pas caractéristique de patient.e.s vivant avec un stade peu avancé de la maladie. Dans leur étude rétrospective, Harwood et ses collègues (2005) avaient mis en avant que le déni était fréquent chez les patient.e.s dont la maladie évoluait vers son stade terminal et la nécessité de dialyse. A travers nos résultats, comme Lissanu et ses collègues (2019), nous pouvons également rejoindre ces conclusions et mettre en avant la présence d'un évitement cognitif au stade avancé de la maladie. En effet, cette stratégie de coping de désengagement pourrait permettre aux patient.e.s d'éloigner l'expérience négative que représente le passage au stade terminal de la maladie en détachant leur attention du stresseur. Or, ce type de stratégie serait souvent associé à de mauvaises issues à plus long terme, notamment en termes d'ajustement psychologique. Toutefois, il faut souligner que parfois cela peut se révéler, au contraire, adaptatif lorsque cela permet de fournir à l'individu le temps nécessaire à la mise en place des stratégies efficaces sur le long terme et que cela ne les empêche pas de suivre les recommandations médicales (e.g., présence aux rendez-vous médicaux) (Sagui-Henson, 2017).

En lien avec cet évitement cognitif, il nous semble important de revenir sur les réactions des participant.e.s, patient.e.s et proches, face à la recherche. En effet, les interrogations de ces dernièr.e.s sont mises en avant dans nos analyses. Si une partie de la littérature s'intéresse de plus en plus à l'expérience des personnes prenant part à des essais cliniques (Ingersgaard, Tulstrup, Schmiegelow, & Larsen, 2018; Pearce et al., 2018), peu d'études ont été menées sur le vécu des participant.e.s à des recherches qualitatives en psychologie. La plupart des articles ou ouvrages publiés à ce sujet sont principalement des réflexions éthiques et méthodologiques. A notre connaissance, très peu d'études empiriques ont été publiées à ce propos (Bengtsson-Tops & Svensson, 2010; Lowes & Paul, 2006). Par ailleurs, le manque de détails dans la description de la méthodologie de l'une d'elle ne permettait pas d'en évaluer les qualités (Lowes & Paul, 2006). Les écrits sur le vécu des personnes prenant part à des recherches qualitatives mettent en avant l'aspect positif que peut avoir la participation à une

telle étude (Jack, 2008; Lowes & Paul, 2006). Toutefois, il a été mis en avant que l'expérience et les réactions suscitées par les études qualitatives pouvaient dépendre de plusieurs facteurs comme le statut du ou de la chercheur.euse (e.g., métier, genre), sa relation avec le ou la participant.e (e.g., appartenance au même cercle social) mais également le sujet de l'entretien et le moment pendant lequel celui-ci a lieu dans la vie de la personne interviewée (Bengtsson-Tops & Svensson, 2010; Lowes & Paul, 2006; Råheim et al., 2016; Warren et al., 2003). Ainsi, dans notre cas, l'entretien avait majoritairement lieu pendant une période où, pour les patient.e.s, la MRC n'a pas de symptômes. Evoquer le choix de traitement, en particulier la dialyse, peut ainsi se révéler anxiogène pour les participant.e.s.

Au-delà du moment-même de l'entretien, nous souhaitons souligner que beaucoup de remarques et de questions sur la recherche, similaires à celles mises en avant dans nos analyses, émergeaient après l'interview, pendant un moment d'échange informel et de conclusion. Dans ce temps entre la fin de l'entretien et les « rituels d'adieux », les participant.e.s peuvent adopter différentes positions (e.g., interroger l'interviewer) et profiter de ce temps pour mettre en avant leurs propres priorités qui ne sont plus celles de la recherche. En particulier, ils et elles peuvent souhaiter aborder des sujets que les participant.e.s ne voulaient pas évoquer auparavant, dans le cadre de la recherche. Ces dernièr.e.s peuvent prendre une position plus « méta » et évoquer les difficultés engendrées par l'entretien (Warren et al., 2003). Dans l'étude de Lowes et Paul (2006), des familles dont un des membres vivait avec une maladie chronique (i.e., diabète ou MRC) étaient interviewées. Les deux auteur.rice.s rapportent comment la participation conjointe de ces personnes a pu modifier leur perception des émotions de l'un.e ou de l'autre. Cela fait également écho à certains commentaires des participant.e.s de cette étude, pendant ou suivant notre entretien, qui évoquaient le fait de reparler des traitements avec leurs proches à l'issue de celui-ci.

Ainsi, les questionnements des participant.e.s lors de certains de nos entretiens sont à la fois un signe de l'évitement cognitif qui pourrait être caractéristique de cette période, ainsi qu'une conséquence engendrée par la participation à la recherche et en particulier à l'interview.

Les discours sur la dialyse (classe 2) sont associés aux patient.e.s qui ont assisté à des séances d'ETP sur les choix de traitement. Ainsi, il est possible que ce processus (contrairement à celui

de la transplantation par donneur.euse vivant.e) ne soit enclenché que lorsque le suivi néphrologique oriente le ou la patient.e sur ces sujets. Cela fait écho à une étude précédente mettant en avant que l'acceptation de la nécessité de la dialyse pouvait découler d'une annonce du corps médical (Lovell et al., 2017). Par ailleurs, cette classe comporte des parts de discours caractérisées par un certain niveau de détails et de connaissances sur la dialyse. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'ETP augmente les connaissances sur la MRC chez les patient.e.s (Chiou & Chung, 2012; Klang, Bjorvell, Clyne, Björvell, & Clyne, 1999). Malgré ce niveau de détail, qu'on peut noter par le vocabulaire employé (e.g., noms des dialyses, précisions quant au fonctionnement de celles-ci), des indicateurs d'hésitations et d'approximation dans le discours montrent le sentiment que ces connaissances sont peu précises chez les patient.e.s. Cela rejoint les travaux autour du sentiment d'efficacité personnelle (i.e., la croyance que possède un individu sur sa capacité à accomplir une tâche), qui pourrait faciliter la prise de décision (Chen et al., 2018).

En mettant en perspective le discours des patient.e.s et des proches, il semblerait que ces dernièr.e.s ait moins recours à l'évitement cognitif qui semble très présent chez les patient.e.s. De plus, dans la classe 2 de l'analyse de leur discours, ces dernièr.e.s évoquent non seulement comment ils et elles font face à la maladie aujourd'hui, mais également leurs craintes quant aux difficultés qui pourraient survenir dans le futur.

Par ailleurs, nous pouvons noter que les proches rapportent un besoin d'information alors que ce n'est pas le cas pour les patient.e.s. Ce dernier résultat est étonnant au regard de la littérature. En effet, le besoin d'informations chez les patient.e.s est souvent mis en avant dans la littérature sur le sujet (Jayanti et al., 2015; Morton et al., 2010; Murray et al., 2009). Plusieurs éléments pourraient expliquer nos résultats. Tout d'abord, le manque d'informations est particulièrement rapporté dans les études portant sur les patient.e.s âgé.e.s. Notre échantillon ayant une moyenne d'âge d'environ 60 ans, cela pourrait expliquer pourquoi ce besoin n'apparaît pas dans nos résultats. Une deuxième possibilité concerne les dates des publications. En effet, les publications rapportant ce besoin datent principalement d'avant 2010 (Morton et al., 2010; Murray et al., 2009). Ainsi, il est possible que la prise en charge des patient.e.s, en particulier en termes d'ETP sur les choix de traitement, ait évolué ou diffère selon les pays. De par ces changements, les besoins informationnels des patient.e.s pourraient avoir été adressés. Toutefois, ceux des proches, apparaissant dans notre analyse,

n'auraient pas évolués. Enfin, une troisième possibilité concerne le moment auquel nous avons interrogé les patient.e.s. En effet, la plupart des études qui ont rapporté de tels résultats étaient rétrospectives (Morton et al., 2010; Murray et al., 2009). Aucun.e participant.e n'avait commencé de traitements de suppléance. Par conséquent, la plupart des patient.e.s ont été interrogé.e.s en amont de la prise de décision, pour certain.e.s très précocement, et ont souvent montré des signes d'évitement cognitif. Ceci pourrait expliquer pourquoi les participant.e.s ne rapportent pas particulièrement de manque d'informations.

Malgré ces différences, leur discours rejoint celui des patient.e.s à propos des rôles que les un.e.s et les autres occupent dans le choix de traitement.

3.2.2. Rôles des proches dans le choix de traitement

Proches et patient.e.s s'accordent sur le fait que la famille n'a qu'un rôle très limité dans le choix de traitement et que, dans tous les cas, la décision finale revient au ou à la patient.e. Ainsi, la famille aurait une influence limitée sauf dans le cas d'une transplantation par donneur.euse vivant.e.

Nos résultats concordent avec ceux de la littérature sur la démarche de la transplantation par donneur.euse vivant.e. En effet, demander à un de ses proches d'être donneur.euse serait particulièrement difficile pour les patient.e.s, lié à la gestion des risques pour le ou la donneur.euse et leur relation, le peu d'opportunité de demande et le fait qu'ils et elles n'aient pas l'air malade (Jones and Cornwall, 2018). La présence du terme « proposer » dans la classe se référant à la transplantation dans l'analyse du discours des patient.e.s, renforce cette idée. Notre analyse a montré que dans la classe 3 portant sur la famille et la transplantation, deux sous-classes se dégageaient : l'une portant sur les discussions sur la MRC en générale et l'autre sur la transplantation spécifiquement. Ce résultat pourrait aller dans le sens des résultats de l'étude de Jones et Cornwall (2018). Les auteur.rice.s avaient mis en évidence que certain.e.s patient.e.s préféraient partager leur histoire avec la MRC dans l'espoir que cela puisse engendrer des offres de dons que de demander directement.

On retrouve dans notre analyse certaines conclusions de la littérature sur les différents rôles que peuvent avoir les proches des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement d'une maladie somatique (e.g., recherche d'information, expression d'opinions). Néanmoins, un résultat intéressant est la place relativement modeste qu'occupe l'influence de la famille dans

le discours des patient.e.s mais également celui des proches. En effet, dans l'analyse portant sur les entretiens des patient.e.s, la famille apparaît uniquement dans la classe portant sur la transplantation par donneur.euse vivant.e. Un constat similaire peut être fait pour le discours des proches. De manière étonnante, la famille n'apparaît pas dans les discours autour de la dialyse dans l'analyse des entretiens des patient.e.s. Cela va à l'encontre de certaines publications sur le sujet (Morton et al., 2011; Valson et al., 2018; Wong et al., 2016).

Cela pourrait être dû à plusieurs facteurs et notamment à la méthodologie de notre recherche. En effet, comme nous l'avons vu dans la partie théorique de ce travail, la majorité des études publiées sur le sujet sont rétrospectives. Or, dans le cadre de notre recherche, nous avons interrogé les patient.e.s et les proches en amont de la prise de décision. Etant donné que certain.e.s participant.e.s n'étaient pas directement confronté.e.s au choix de traitement, cela a pu affecter leur discours sur le sujet. Ainsi, le processus de prise de décision n'étant pas enclenché pour un certain nombre de participant.e.s, cela expliquerait pourquoi le rôle de la famille dans ce dernier n'a pas été mis en évidence dans notre analyse.

Une deuxième possibilité concerne les potentiels biais rétrospectifs présents dans les études publiées jusqu'à présent qui surestimeraient la place des proches dans le choix de traitement. En effet, il est possible que confronté.e.s à l'issue négative d'une prise de décision (comme peut être perçue une mise en dialyse), les patient.e.s et les proches procèdent à une plus grande recherche de sens. Celle-ci amènerait à son tour à donner une place plus importante à la famille qu'elle n'a eue réellement. En effet, un travail en psychologie sociale sur les prises de décision avait montré que des conséquences négatives à celles-ci menaient à une plus grande recherche de sens chez les participant.e.s. Toutefois, cette recherche ne portait pas sur le choix de traitement (Merkl-Davies et al., 2011).

Enfin, une troisième hypothèse sur la perception d'une absence d'influence de la famille sur le choix de traitement pourrait être que les patient.e.s mais également leurs proches n'ont pas ou peu conscience de l'impact que cette dernière peut avoir. Nos résultats vont en partie dans ce sens. En effet, nous avons mis en évidence, dans le discours des proches, la présence d'indicateurs de modalisation, indiquant qu'il ne s'agit pas d'écoutants neutres face à la potentielle décision à prendre. De manière explicite, les proches rapportaient principalement un rôle d'écoutant sans influence. Mais de manière implicite, dans leur discours, transparaissaient des prises de position à ce sujet.

3.3. Limites et perspectives de recherche

Dans cette étude, nous avons analysé les discours des patient.e.s et des proches de manière générale. Par ailleurs, notre échantillon était très hétérogène. Ainsi, il serait intéressant de procéder à des analyses sur des sous-groupes de participant.e.s comme les patient.e.s jeunes, sous-étudié.e.s concernant le choix de traitement (Ladin et al., 2016; Lovell et al., 2017; Visser et al., 2009). Une analyse thématique pourrait permettre d'extraire les idées fondamentales du discours de ces individus (Paillé & Mucchielli, 2012). Pour certains sous-groupes, une analyse interprétative et phénoménologique pourrait permettre d'explorer en détails la mise en sens par les participant.e.s de cette période très particulière (Smith & Osborn, 2003). La combinaison de ces méthodes avec celle appliquée dans ce travail pourrait permettre de fournir un nouvel éclairage sur le corpus des entretiens réalisés. De plus, malgré une certaine diversité dans le statut des proches (e.g., nièce, frère), la majorité étaient des partenaires de patients. Ainsi, il serait intéressant d'étudier plus précisément certains groupes sous-représentés dans la littérature (e.g., patient.e.s jeunes, frères et sœurs des patient.e.s). En effet, les publications se focalisent surtout sur les patient.e.s âgé.e.s et les partenaires.

Par ailleurs, notre analyse a été menée sur un corpus lemmatisé. Par conséquent, le temps des verbes n'a pas été pris en compte. Or, il semble que le temps joue un rôle particulier pendant cette période, notamment en termes de projection dans le futur. En effet, si les patient.e.s semblent éviter de penser à l'avenir, les proches peuvent être assez anxieux à l'idée de la dialyse et/ou faire face à la MRC en gardant un regard positif tourné vers le futur. Ainsi, il serait particulièrement intéressant d'investiguer si les proches emploient plus des temps du futur que les patient.e.s.

Enfin, les patient.e.s et les proches interrogé.e.s ne faisaient pas tou.te.s partie de la même famille. Ainsi, ils et elles pouvaient être confronté.e.s à des expériences différentes. Par exemple, en examinant la description de notre échantillon, les patient.e.s étaient plus nombreux.ses à avoir une MRC de stade 4 ou 5 par rapport aux proches malades des membres de la famille interrogé.e.s.

Pour conclure, cette troisième étude a permis de présenter l'expérience des patient.e.s et des proches confronté.e.s à la MRC à un stade avancé et de les mettre en perspective. De plus, elle s'est intéressée au choix de traitement dans une perspective processuelle plutôt que dans l'objectif d'identifier des éléments spécifiques menant à une préférence pour un traitement

plutôt qu'un autre. Si l'évitement cognitif de la maladie semble particulièrement présent chez les patient.e.s, cela est moins le cas chez les proches. De même, ces dernièr.e.s sembleraient plus en demande d'informations que les patient.e.s. Si ces points de différence existent, le discours des patient.e.s et des proches interrogé.e.s se rejoint sur un autre point : le rôle des membres de la famille dans le choix de traitement. En effet, nous retrouvons dans l'analyse des entretiens de ces deux groupes l'idée que les proches n'ont que peu de place dans le choix de traitement. L'analyse lexicométrique menée sur nos entretiens nous a permis de mettre en évidence *comment* les participant.e.s parlaient de leur expérience avec la MRC. Par ce biais, ce type de méthode permet de mettre en évidence certains éléments implicites (e.g., indices de modalisation) enrichissant notre analyse du discours des patient.e.s et de leurs proches. Enfin, cette dernière étude qualitative nous permet d'éclairer les résultats des deux études quantitatives précédentes. Nous y reviendrons dans la discussion générale de ce travail.

Discussion générale et Conclusion

Discussion Générale

Les objectifs généraux de ce travail consistaient à identifier les déterminants de l'ajustement dyadique à la MRC et ceux de l'ajustement individuel à la période du choix de traitement. Enfin, nous souhaitions investiguer l'expérience des patient.e.s et de leurs proches face à la MRC et en particulier du choix de traitement.

Pour répondre à ces objectifs, nous avons mené trois études distinctes. La première s'est focalisée sur l'ajustement des patient.e.s et de leurs proches (N= 380). La deuxième étude visait à investiguer un moment particulier du suivi de la MRC : la période de choix de traitement. Ainsi, nous avons investigué la santé mentale des participant.e.s chez 217 patient.e.s. Enfin, nous souhaitions explorer le vécu de patient.e.s (N= 50) et de proches (N = 56) vivant avec une MRC ainsi que les places de chacun.e dans le choix de traitement.

Cette discussion générale abordera en premier lieu les résultats saillants de l'ensemble de notre travail. Ces résultats seront structurés autour de deux axes principaux : la temporalité du choix de traitement et l'évitement cognitif associé puis la famille et son rôle dans la MRC et le choix de traitement. Ensuite, nous discuterons les apports méthodologiques de l'ensemble de ce travail et des limites de celui-ci. Enfin, nous formulerons des perspectives cliniques et de recherche.

1. Temporalité du choix de traitement et évitement cognitif

Délimiter la période du choix de traitement pour les patient.e.s vivant avec une MRC semble être particulièrement compliqué pour deux raisons principales. La première concerne la nature même de la maladie et de son suivi, tandis que la deuxième a trait à l'expérience-même qu'ont les patient.e.s de celle-ci.

1.2. Situer le processus de décision dans le temps

Tout d'abord, il convient d'évoquer la difficulté que nous avons eue dans l'étude 2 à déterminer un critère regroupant les patient.e.s faisant face au choix de traitement. Certaines études avaient mis en évidence le rôle de l'annonce du néphrologue dans l'acceptation de la nécessité d'un traitement de suppléance (Lovell et al., 2017). Toutefois, parmi les patient.e.s que nous avons interrogé.e.s et qui avaient rapporté avoir parlé avec leur néphrologue des traitements de suppléance, la plupart montrait des signes d'évitement cognitif à ce sujet. De

plus, notre analyse lexicométrique sur le discours des patient.e.s nous a permis de mettre en évidence comment la réflexion sur la dialyse était associée à la participation à des séances d'ETP. Ces dernières étant un signe d'entrée dans une phase de choix de traitement d'un point de vue de prise en charge médicale (HAS, 2017), nous avons choisi d'avoir une position conservatrice et d'opter pour ce critère. Toutefois, ce choix est discutable. Certain.e.s patient.e.s peuvent avoir déjà réfléchi aux options de traitement sans avoir suivi d'ETP à ce sujet, par exemple.

Selon nous, cet évitement cognitif pourrait découler du fait que la MRC est une maladie chronique dont le suivi précédant la nécessité d'un traitement de suppléance peut s'étaler sur plusieurs années. En effet, les patient.e.s et leurs proches peuvent parfois avoir l'impression d'évoluer dans le flou, sans savoir quand la mise en place de traitements de suppléance sera nécessaire (Morton et al., 2010). Ainsi, contrairement à d'autres maladies dont le choix de traitement succède à l'annonce diagnostique avec un intervalle relativement court (HAS & Institut National du cancer, 2005), dans le cas de la MRC la délimitation de ce processus est beaucoup plus flou, à l'exception des cas de découverte de MRC à un stade très avancée voire en urgence. Le choix de traitement a lieu plus tardivement. En effet, lors de la prise de décision le ou la patient.e sait déjà qu'il ou elle est malade. Nous avons pu mettre en évidence le rôle des séances d'ETP dans l'enclenchement d'un tel processus dans la troisième étude qui compose ce travail. Nous souhaitons également proposer une deuxième hypothèse. Il est possible que certain.e.s patient.e.s réfléchissent à cette question de manière sporadique au cours de leur suivi, selon l'évolution de leur maladie, par exemple, mais aussi des antécédents familiaux de maladies rénales.

1.3. Evitement cognitif

Un résultat prégnant de notre dernière étude concerne la place de l'évitement cognitif de la future nécessité des traitements de suppléance rénale. Ce constat avait déjà été fait dans plusieurs études précédemment, dont deux étaient rétrospectives (Harwood, Locking-Cusolito, Spittal, Wilson, & White, 2005; Jennette et al., 2009; Lissanu et al., 2019). Dans notre étude, cet évitement pouvait se manifester sous diverse formes, tant sur le fond de l'entretien (i.e., les réponses des patient.e.s) que sa forme (e.g., réactions aux questions).

En effet, notre analyse lexicométrique a mis en avant le fait que les patient.e.s ne souhaitaient pas penser au traitement de suppléance car ils et elles ne considéraient pas qu'il s'agissait

d'une question d'actualité pour eux. Par ailleurs, les patient.e.s réagissaient, parfois vivement, aux questions qui composaient notre entretien. Ces réactions témoignaient de la difficulté pour certain.e.s à envisager la possibilité de la défaillance rénale.

Cet évitement pourrait expliquer, en partie, pourquoi certaines études rapportent que les patient.e.s ont le sentiment d'avoir dû prendre une décision à la hâte (Morton et al., 2010). En effet, l'acceptation de la nécessité d'un traitement de suppléance peut être tardive car conditionnée par le poids des symptômes et le suivi de la MRC (Lissanu et al., 2019; Lovell et al., 2017). Ceci réduirait le temps alloué à la réflexion et au choix de traitement en lui-même. Par ailleurs, une étude a mis en évidence comment les néphrologues donnaient des informations tout au long du suivi mais augmentait leur niveau de détail sur les traitements au cours du temps (Gordon & Sehgal, 2000). De même, certain.e.s néphrologues éviteraient de parler de l'avenir avec leurs patient.e.s au stade avancé de la maladie (Schell et al., 2012; Selman, Bristowe, Higginson, & Murtagh, 2019). Cela pourrait réduire le temps alloué à la réflexion (Morton, Tong, et al., 2010) mais également augmenter cet évitement cognitif chez les patient.e.s.

Cet évitement cognitif semble beaucoup moins présent chez les proches des patient.e.s. En effet, leur discours n'est pas teinté de ces problématiques. Ils et elles semblent penser, positivement ou négativement, l'avenir comme le montre la classe 2 de l'analyse de leur discours.

1.4. Représentations des traitements et processus

Il nous semble important de noter que le traitement conservateur était complétement absent de notre analyse du discours des patient.e.s comme des proches. Cela pourrait être lié à plusieurs raisons. Tout d'abord, les patient.e.s considèrent rarement cette option comme un traitement viable (Karlin et al., 2019). Par conséquent, ils et elles ne l'évoqueraient pas de manière naturelle dans le cours de l'entretien. Ensuite, les patient.e.s ont généralement très peu de connaissances sur le traitement conservateur. Ces dernières seraient particulièrement dépendantes du lieu de prise en charge et de la place qu'occupe le traitement conservateur dans les pratiques du service (Tonkin-Crine et al., 2015). Enfin, selon certain.e.s auteur.rice.s, cette décision serait particulièrement liée au néphrologue. En particulier, cela pourrait dépendre de la présence de discussions sur l'avenir que les patient.e.s ont eu avec l'équipe soignante, mais également de l'approche du ou de la néphrologue vis-à-vis de la décision, leur

manière d'envisager leur place en tant que soignant.e, par exemple (Ladin, Pandya, Perrone, et al., 2018; Tonkin-Crine et al., 2016). Une minorité de néphrologues rapportent présenter le traitement conservateur régulièrement à leurs patient.e.s âgé.e.s, et certain.e.s le considère comme un non-traitement (Ladin, Pandya, Kannam, et al., 2018; Tonkin-Crine et al., 2015).

Nous avons pu également mettre en avant comment la réflexion autour de la transplantation rénale et celle sur la dialyse semblaient être des processus très différents. En particulier, quand les patient.e.s envisagent la transplantation, ils et elles ne parlent pas de dialyse. Cela pourrait témoigner de la vision particulièrement négative que les patient.e.s ont de ce traitement (Friberg et al., 2018; Iles-Smith, 2005). Tant que la possibilité d'éviter celle-ci et d'éviter d'y penser est possible, les patient.e.s préfèrent ne pas l'envisager. Par ailleurs, la classe se référant à la transplantation chez les patient.e.s n'est pas associée au suivi de séances d'ETP. Il semble plus facile d'envisager la transplantation que la dialyse en amont de la nécessité de telles méthodes de suppléance.

Ainsi, il semblerait que, dans la MRC, il n'y aurait pas un mais trois processus de choix de traitement. En effet, la transplantation rénale, la dialyse ainsi que le traitement conservateur pourraient être envisagé.e.s par les patient.e.s de manière indépendante et à des moments différents de leur suivi, selon les informations qu'ils reçoivent et leurs représentations de chacun de ces traitements (Friberg et al., 2018).

2. Famille, maladie rénale chronique et choix de traitement

Notre travail a pu mettre en évidence le rôle de la famille dans le choix de traitement mais également dans l'ajustement à la maladie. De plus, certains déterminants de la santé mentale des proches ont pu être identifiés.

2.1. L'ajustement à la maladie

2.1.1. Le rôle des relations familiales

Un constat commun aux études 1 et 2 concerne le rôle des relations familiales dans l'ajustement psychologique à la MRC et en particulier à la période de choix de traitement. Ce résultat concerne aussi bien l'ajustement du ou de la patient.e que celui des proches.

En effet, dans notre première étude portant sur l'ajustement dyadique à la MRC à un stade avancé, nous avons mis en évidence que certaines variables familiales pouvaient être

protectrices ou, au contraire, néfastes pour la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches. De manière intéressante, des construits différents étaient associés à la dépression et à l'anxiété. En effet, la cohésion familiale serait associée à une moindre symptomatologie dépressive tandis que le conflit serait associé à un plus grande symptomatologie anxieuse, chez les patient.e.s et les proches. Toutefois, la cohésion n'était pas associée significativement à l'anxiété. De même, le conflit n'apparaissait pas lié significativement à la dépression. Ainsi, il est possible que ces deux mesures agissent différemment sur la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches.

En parallèle, notre deuxième étude portait sur l'ajustement psychologique des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement et mettait en évidence le rôle des relations familiales dans la santé mentale des participant.e.s. En effet, l'anxiété et la dépression étaient associées négativement à la première dimension mise en évidence par notre ACP qui regroupait les relations familiales. Les patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement peuvent rapporter un besoin de soutien social qui peut être fourni par les proches (Hanson et al., 2015; Sheu et al., 2012). Ainsi, les familles soutenantes, qui répondent à ce besoin des patient.e.s pourraient favoriser un bon ajustement psychologique à cette période de la MRC.

De manière générale, des relations familiales soutenantes seraient un contexte protecteur pour les personnes confrontées à la MRC en termes de santé mentale. Cela rejoint la littérature sur l'ajustement psychologique des patient.e.s dialysé.e.s (Jiang et al., 2015; Untas, Rascle, et al., 2012).

2.1.2. Le rôle des variables individuelles et l'ajustement dyadique

Au-delà du rôle des relations familiales, notre première étude en particulier a permis de mettre en évidence comment certaines variables individuelles des proches pouvaient être associées à leur ajustement psychologique mais également à celui des patient.e.s. Néanmoins, l'inverse n'était pas vrai.

En effet, nous avons montré le rôle des représentations de la maladie des membres de la famille dans l'ajustement psychologique de ces dernièr.e.s mais également de celui de leur proche malade. Si ce sont surtout des représentations des aspects plus tangibles de la maladie (i.e., symptômes, conséquences sur la vie quotidienne) qui sont associées à la dépression des patient.e.s, ce n'est pas le cas pour la dépression des proches, ni pour l'anxiété des patient.e.s

et des proches. En effet, la dépression des proches n'était significativement associée qu'à une des représentations de la maladie : la réponse émotionnelle à la MRC. Ainsi, cela pourrait indiquer la manière dont la sévérité de la dépression peut être conditionnée par le degré de détresse qu'engendre la maladie. La dépression des proches, comme celle des patient.e.s, serait liée au moins en partie au vécu de la MRC et pas uniquement à des facteurs extérieurs.

En ce qui concerne l'anxiété des patient.e.s et de leurs proches, une seule représentation de la maladie des proches apparaît comme significativement associée à l'anxiété des patient.e.s et des membres de leur famille : la réponse émotionnelle de ces dernièr.e.s à la MRC. Par conséquent, nous pouvons émettre un constat similaire à celui que nous avons fait concernant la dépression des proches. L'anxiété des proches serait, au moins en partie, dépendante de l'impact émotionnel qu'a la MRC sur ces dernièr.e.s. Par ailleurs, plus le ou la proche d'un.e patient.e est affecté.e émotionnellement par sa maladie, plus le ou la patient.e est anxieux.se. Nous développerons plus loin les retombées cliniques de ce résultat.

Nous avons également montré le rôle de la personnalité dans l'ajustement à la maladie. Notre recherche, en particulier nos deux premières études, ont mis en évidence le rôle protecteur de l'assertivité sur l'ajustement des patient.e.s mais aussi de leurs proches. Dans notre première étude, l'assertivité était associée à un moindre niveau de dépression chez les patient.e.s et les proches, par exemple. De même, l'assertivité des proches était associée négativement à leur propre anxiété. Notre deuxième étude a mis en évidence qu'un niveau élevé d'assertivité pouvait participer, avec des relations familiales soutenantes, à un contexte favorable pour la santé mentale des patient.e.s confronté.e.s aux choix de traitement. En effet, les patient.e.s des cluster 3 et 4 présentaient un niveau particulièrement élevé d'assertivité par rapport aux deux premiers clusters.

Nos résultats rejoignent la littérature sur le rôle protecteur de l'extraversion sur la santé mentale, en particulier sur celle des patient.e.s vivant avec une MRC (Bakhtiari et al., 2013; Poppe et al., 2013). Toutefois, ils s'en distinguent également en isolant le rôle de l'assertivité dans l'ajustement psychologique. Cela pourrait s'expliquer par le fait que l'assertivité regroupe les comportements de meneur.euse.s (Costa, Mccrae, & Kay, 1995). Ainsi, ce trait de personnalité pourrait permettre aux individus de revendiquer leurs droits et de verbaliser ouvertement ce dont ils ont besoin dans une situation donnée (Alberti & Emmons, 1970; Speed et al., 2018).

Dans notre première étude, une assertivité élevée des proches était associée à moins d'anxiété chez les patient.e.s. Plusieurs explications peuvent être avancées vis-à-vis de ce résultat. En effet, cela pourrait être le témoin des rôles de défenseur.euse.s du ou de la patient.e ou de chercheur.euse.s d'information que peuvent adopter les proches dans les consultations néphrologique. Ce type de rôles a été mis en évidence dans la littérature (Lamore et al., 2017) et ressortait également de notre analyse du discours des proches dans l'étude 3 de ce travail. Ainsi, ces comportements assertifs pourraient permettre aux proches comme aux patient.e.s d'obtenir plus facilement les informations dont les un.e.s et les autres ont besoin sur la maladie et ainsi diminuer leur anxiété.

2.1.3. Les rôles des patient.e.s et des proches dans le « faire face » à la maladie : l'apport de l'analyse des données qualitatives

Comme nous l'avons vu, les patient.e.s rapportent mener une vie relativement normale avec leur MRC et il semble que la principale manière de faire face à la MRC des patient.e.s est l'évitement. Cela concorde avec une partie de la littérature portant sur l'expérience des patient.e.s au stade avancé de la MRC (Harwood et al., 2005; Jennette et al., 2009; Lissanu et al., 2019). Mais nous avons également mis en avant les comportements de gestion de la maladie (e.g., préparation de repas adaptés). Par ailleurs, dans notre analyse la sous-classe qui a trait aux discussions sur la maladie se réfère moins à de la recherche de soutien social que des comportements de l'ordre de l'information ou de la protection des proches.

De la même manière, notre analyse lexicométrique sur le discours des proches nous a permis de mettre en évidence comment ces dernièr.e.s font face à la MRC. Ces résultats sont principalement ceux de la classe 2 de notre analyse. En effet, certain.e.s ont fait part de leur manière de faire face à la maladie et soulignent le fait qu'il s'agisse d'une gestion quotidienne. Certain.e.s font face à la maladie de manière individuelle et d'autres de façon dyadique. Cela rappelle le modèle de Badr et Acitelli (2017) présenté dans notre partie théorique. Par ailleurs, nous avons montré comment les proches pouvaient garder un regard positif et orienté vers le futur afin de maintenir un certain bien-être tant chez eux ou elles-mêmes que chez les patient.e.s. Un résultat similaire avait été mis en évidence dans la littérature (de Rosenroll et al., 2013).

Toutefois, les comportements ayant trait à la gestion de la MRC et de la vie avec celle-ci chevauchent les rôles que peuvent adopter les patient.e.s mais surtout leurs proches dans le choix de traitement.

2.2. Le choix de traitement

Un des objectifs de ce travail était de déterminer la place de la famille dans le choix de traitement. Nos études 2 et 3 permettent d'éclairer cette question.

2.2.1. Influence de la famille et ajustement

Tout d'abord, comme nous l'avons vu précédemment, des relations familiales soutenantes seraient associées à un meilleur ajustement des patient.e.s. Nous avons également investigué la place qu'occupe l'influence de la famille dans le choix de traitement par rapport à la santé mentale des participant.e.s.

A l'issue d'une ACP puis d'une classification ascendante hiérarchique, 4 profils (i.e., clusters) ont été identifiés. Deux d'entre eux montraient une influence très faible des proches tandis que les deux autres étaient caractérisés par une influence moyenne ou très forte. En premier lieu, ces résultats permettaient de confirmer une implication très variable de la famille dans le choix de traitement. En effet, nos analyses descriptives avaient mis en évidence un écart-type très important pour cette variable.

L'influence de la famille aurait un impact différent sur la santé mentale des patient.e.s selon le contexte dans lequel elle survient. En effet, chez des patient.e.s assertif.ve.s qui évoluent dans une famille soutenante, elle est associée à un meilleur ajustement qu'elle soit d'un niveau très élevé ou au contraire très bas. A l'inverse, chez des patient.e.s moins assertif.ve.s dont la famille est peu soutenante, l'influence de celle-ci, qu'elle soit élevée ou faible, est associée à une moins bonne santé mentale.

Une influence importante dans un contexte familial peu propice et une assertivité moyenne ou faible pourrait correspondre à une attitude relativement dominante de la famille associée à une influence négative. A l'inverse, une influence très faible apparaissant dans une famille peu cohésive et peu expressive pourrait correspondre à une influence négative mais cette fois-ci plutôt associée à un désinvestissement des proches vis-à-vis de cette question (Lamore et al., 2017; Rini et al., 2011).

2.2.2. Rôles de la famille dans le choix de traitement

Bien que ce qui prédominait le discours des proches était un rôle d'écoute, nous avons pu montrer comment ces dernièr.e.s pouvaient avoir et exprimer des opinions sur les traitements de suppléance dans leur discours. En effet, certain.e.s auteur.ice.s avaient mis en évidence que les proches pouvaient avoir des préférences personnelles pour certains traitement (Griva et al., 2013; Morton et al., 2012; Walker et al., 2015). Toutefois, ces études investiguaient les préférences des proches et des patient.e.s de manière conjointe, sans les distinguer les unes des autres.

Nous avons également montré comment les proches peuvent adopter différents rôles plus actifs comme se proposer comme donneur.euse vivant.e, partager leur avis, échanger au sujet de la décision ainsi que rechercher des informations (e.g., pendant les consultations). Bien que ces comportements soient moins prégnants dans le discours des proches que le rôle de soutien, ces résultats vont également dans le sens de plusieurs études et revues de la littérature (Lamore et al., 2017; Morton et al., 2010). Toutefois, nous n'avons pas mis en évidence ni dans notre analyse du discours des proches, ni dans celle des entretiens des patient.e.s d'autres types d'influence. En particulier, nous n'avons pas identifié de discours portant sur des manifestations d'influence indirecte (e.g., prendre en compte sa famille dans le choix de traitement) et/ou négative (e.g., pression de la part de proches à choisir un traitement donné). Or, ce type d'influence a été rapportée dans la littérature (Morton et al., 2010). Il est possible qu'il se manifeste uniquement dans la période où la décision doit être prise ou dans le cas de la mise en place imminente d'un traitement, ce qui n'est pas le cas dans notre étude.

Nous pouvons faire l'hypothèse que l'identification d'une influence indirecte soit plus tardive et plus difficile à reconnaître pour les participant.e.s car ce type d'influence ne se réfère pas à des comportements observables (e.g., penser aux proches qui ont déjà été dialysé.e.s pour prendre sa décision, prendre en compte l'impact d'un traitement sur la famille). Par conséquent, la mention d'une telle influence pourrait apparaître dans des entretiens ayant lieu lors du processus de décision ou a posteriori de celui-ci, comme c'est le cas des études le rapportant (Harwood & Clark, 2013). De même, reconnaître la présence d'une influence négative lors d'un entretien pourrait être particulièrement difficile pour les patient.e.s et les

proches du fait d'un biais de désirabilité sociale. En effet, les mesures du fonctionnement familial peuvent être assez sensibles à ce type de biais (Fowler, 1982).

Par ailleurs, l'influence de la famille n'est pas apparue dans notre analyse du discours des patient.e.s. Les seuls comportements reconnus comme tels et évoqués par ces dernièr.e.s apparaissaient dans le cas de discussions autour du don de rein en vue d'une transplantation. Nous pouvons avancer plusieurs hypothèses à ce propos. Il est possible que cela découle du fait que les patient.e.s interrogé.e.s ne se considéraient pas comme dans un processus de décision. Ainsi, les conversations familiales sur ce sujet peuvent être inexistantes ou bien très sporadiques. Une deuxième possibilité est que les patient.e.s ne reconnaissent pas l'influence de leurs proches sur leur décision.

3. Apports et réflexions méthodologiques

3.1. Généralisation des résultats

Une partie de la première étude qui compose ce travail s'est intéressée aux caractéristiques des patient.e.s et des proches participant à l'étude. En particulier, celle-ci a permis d'identifier certaines différences entre les patient.e.s qui ont fait participé un.e proche et ceux et celles qui ne l'ont pas fait. Ainsi, les patient.e.s participant avec un.e membre de leur famille différaient sur des variables qui avaient trait à la famille (e.g., situation maritale, relations familiales, influence des proches sur la prise de décision). Aussi, ces dernièr.e.s semblaient évoluer dans des familles plus soutenantes et impliquées dans leur maladie. Ce groupe de patient.e.s différait également sur d'autres critères comme leur niveau socio-économique (i.e., ils et elles avaient un meilleur niveau socio-économique) et leur genre (i.e., ce groupe était composé de plus d'hommes que l'autre) entre autres.

Quelques études en psychologie se sont intéressées aux caractéristiques et aux motivations des personnes choisissant de participer à ce type de recherche. Toutefois, la littérature sur le sujet est relativement réduite (Graham, 1992; Ponterotto, 1988). Pourtant, cela nous semble particulièrement important puisque cela affecte la généralisation des résultats de ces recherches. Une caractéristique et un des intérêts des statistiques inférentielles est de généraliser les résultats à une population parente (Evola & Edjenguèlè, 2013). Or, les études en psychologie, en particulier sur la famille semblent attirer un certain type de participant.e.s (e.g., relations familiales plutôt apaisées) (Hagedoorn et al., 2015; Norden et al., 1995; Starks

et al., 2015), comme c'est le cas dans notre étude. En effet, nos questions pourraient se poser en ces termes : auprès de qui ces résultats sont-ils généralisables ? Quelle est notre population parente ? Ces questionnements font écho non seulement à la littérature sur la famille mais également en psychologie de manière générale. En effet, les femmes, les personnes caucasiennes et de classe moyenne seraient sur-représentées dans les études en psychologie clinique, par exemple (Graham, 1992; Ponterotto, 1988; Rao & Donaldson, 2015).

3.2. Réflexions sur les méthodologies quantitatives

Deux des études qui composent ce travail utilisent des données quantitatives et des méthodes d'analyses différentes. La première portait sur des données dyadiques des patient.e.s ayant participé avec un.e proche ainsi que celui ou celle-ci. A notre connaissance, notre étude est la première à s'intéresser à l'ajustement dyadique des patient.e.s confronté.e.s à une MRC à un stade avancé et leurs proches et à utiliser des analyses adaptées à ce type de données. Un certain nombre d'études sur l'ajustement à la MRC, notamment terminale, s'intéressent aux patient.e.s et à leurs proches séparément (Avşar et al., 2015; Feroze et al., 2012; Shakya et al., 2017). De plus, parmi les publications qui investiguent ce concept de manière dyadique, une partie non-négligeable utilise des méthodes d'analyse qui ne sont pas adaptées aux caractéristiques (e.g., non-indépendance) des données dyadiques (Hawamdeh et al., 2017; Kenny et al., 2006; Öyekçin et al., 2012). Nous discuterons également des implications de l'utilisation de ce type d'analyse sur nos données transversales dans la partie suivante.

En effet, des analyses basées sur des modèles de régression supposent plusieurs éléments. Tout d'abord, celle-ci au contraire d'une corrélation, « modélise une hypothèse a priori » (Broc, 2016, p. 248). Cette hypothèse postule qu'une variable Y dépend d'une variable X et non l'inverse. A l'inverse, une corrélation ne présuppose pas de sens dans la relation entre les deux variables (Carlsberg et al., 2016). En deuxième lieu, une régression linéaire suppose que le lien entre les variables étudiées est, comme son nom l'indique, linéaire. Autrement dit, la relation entre les deux variables prend la forme d'une droite dans un graphique de dispersion et le nuage de points se dirige dans la même direction. A chaque fois que la variable X augmente, la valeur de Y change de la même grandeur (Dancey & Reidy, 2011). Nous avons vu la limite d'une telle approche dans notre étude 2. En effet, l'influence de la famille sur la prise de décision ne présentait pas une relation linéaire avec nos variables dépendantes (la

dépression et l'anxiété). Par ailleurs, nous souhaitions envisager une relation symétrique (i.e., de dépendance d'une variable sur l'autre) entre nos construits. Par conséquent, nous avons opté pour une analyse qui nous permettait d'observer les relations entre nos variables et de résumer nos données de manière exploratoire : l'ACP (Dancey & Reidy, 2011). Cela nous paraissait plus pertinent que les analyses de régressions que nous avions mené en amont du fait de la nature de nos données (i.e., transversale), des relations entre certaines de nos variables (i.e., non-linéaire), de l'absence de support théorique concernant le rôle de l'influence des proches sur l'ajustement à la MRC ainsi que notre démarche en tant que chercheuse, exploratoire concernant cette étude.

Un deuxième point concernant ces analyses porte sur notre examen des « observations mal-ajustées », que nous avons choisi de désigner comme des « prédictions mal-ajustées » dans la première étude. En effet, un résidu important indique que la prédiction faite par le modèle pour un individu est très éloignée de la valeur observée (Carlsberg et al., 2016). Il s'agit donc d'une prédiction de mauvaise qualité. Nous avons mis en évidence que les individus dont la santé mentale était mal prédite par nos deux modèles étaient plus anxieux ou déprimés que ceux dont les valeurs étaient prédites de manière satisfaisante. Ainsi, nos modèles permettraient de prédire l'anxiété et la dépression des patient.e.s et des proches qui présentent une symptomatologie peu sévère. De tels constats nous invitent à nuancer nos résultats et à encourager de futures recherches afin de mieux comprendre les déterminants de la santé mentale chez ces personnes.

3.3. L'analyse statistique de données textuelles

Dans notre troisième étude, nous avons choisi de procéder à des analyses statistiques sur des données qualitatives. Cela nous a permis d'explorer notre large corpus d'entretiens de manière rapide et inductive. Ce type d'analyse comporte plusieurs intérêts, le premier est de pouvoir mettre en avant les caractéristiques langagières du corpus de manière globale. Autrement dit, cela permet de répondre aux questions suivantes : Qu'est-ce qui regroupe tous ces participant.e.s en termes d'usages de mots ? De quoi, mais surtout, *comment* parlent-ils ?

Les résultats issus de cette méthode permettent d'avoir accès à l'explicite d'un discours. De plus, ce type d'analyse permet de mettre en évidence des éléments plus implicites caractérisants les entretiens, notamment via l'examen des mots-outils (aussi appelés mots

grammaticaux) qui servent à articuler un discours plutôt qu'à en caractériser le fond, le sujet. Par exemple, dans notre étude nous avons pu mettre en évidence l'emploi de modalisateurs, indiquant une prise de position là où les proches interrogé.e.s rapportaient surtout un rôle d'écoute neutre.

Enfin, un dernier intérêt d'une telle méthode que nous souhaitons souligner concerne la possibilité d'intégrer des variables catégorielles dans notre analyse. Cela permet d'investiguer les associations entre certaines parts de discours avec des caractéristiques des participant.e.s. Par exemple, cela nous a permis de mettre en évidence que les patient.e.s qui abordaient le rythme de la maladie étaient plus souvent anxieux.ses et/ou déprimé.e.s.

Comme nous l'avons présenté précédemment, cette méthode permet d'étudier *comment* les participant.e.s parlent d'un sujet. Elle comporte également ses limites. Ainsi, elle ne remplace pas une analyse thématique et son objectif est très différent de celui d'une analyse interprétative et phénoménologique (IPA), par exemple.

En effet, chaque individu n'exprime pas un vécu similaire avec les mêmes mots. Ainsi, des synonymes moins usités ne sont pas prises en compte par l'analyse. On voit ici l'intérêt d'une approche plus qualitative de ces entretiens.

Par exemple, une analyse thématique pourrait permettre de repérer des motifs au sein des discours qui auraient trait non plus à des mots mis en évidence par des analyses statistiques, mais des idées repérées par le ou la chercheur.euse (V Braun & Clarke, 2006). Ce type de méthode regroupe en réalité plusieurs types d'analyses et peut permettre d'identifier les motifs dans le discours des participant.e.s les plus importants au regard du phénomène étudié (e.g., le choix de traitement) (Virginia Braun, Clarke, Hayfield, & Terry, 2017; Willig, 2013). Il s'agit d'une méthode flexible pouvant s'inscrire dans des épistémologies différentes et répondre à des questions de recherche très variées (V Braun & Clarke, 2006; Willig, 2013).

De par l'utilisation d'analyses statistiques sur le corpus, la lexicométrie permet de tirer des conclusions générales sur l'ensemble des entretiens réalisés. Ainsi, elle peut gommer certaines caractéristiques individuelles inhérentes à l'expérience d'une personne. L'IPA permet de prendre le contrepied de la lexicométrie sur ce point. En effet, la phénoménologie s'intéresse au « monde tel qu'il est vécu par les êtres humains selon des contextes particuliers et des moments particuliers, plutôt qu'à des généralisations abstraites sur la nature du monde

en général » (Willig, 2013, p.251). L'IPA, présentée par Smith et Osborn (2003), postule qu'il est impossible d'accéder directement à l'expérience de vie des personnes. Ainsi, elle a pour but de décrire la perspective de l'individu mais reconnaît que ce procédé va forcément impliquer le ou la chercheur.euse et sa propre vision du monde (Willig, 2013). Ainsi, l'IPA permet de mettre en évidence la mise en sens, par essence subjective, d'une personne ou d'un groupe de personne d'un évènement de vie (e.g., le choix de traitement) tout en prenant en compte l'aspect réflexif des résultats mis en évidence qui sont le produit à la fois du vécu de l'individu mais également du point de vue du ou de la chercheur.euse (Willig, 2013).

4. Limites de ce travail

Nous avons présenté dans nos discussions partielles les limites de chacune de nos études. Nous souhaitons revenir dans cette partie sur celles qui sont, selon nous, les plus prégnantes ainsi que celles qui s'appliquent à l'ensemble de ce travail.

Ce travail de recherche présente l'intérêt d'investiguer l'ajustement à la MRC et le choix de traitement avant le stade terminal de la maladie tandis que la majorité des études menées sont rétrospectives (Friberg et al., 2018; Harwood & Clark, 2013; Valson et al., 2018). Néanmoins, l'ensemble de nos études est transversal alors que leurs objets de recherche sont, par essence, processuels. Cela concerne aussi bien le choix de traitement que l'ajustement à la maladie. Ainsi, nos résultats ne rendent compte que d'une image de l'expérience des patient.e.s à un temps donné. Par ailleurs, certaines de nos analyses comme les modélisations en équations structurales, peuvent être critiquables lorsqu'elles sont appliquées à des données transversales. En effet, bien qu'il s'agisse, à notre connaissance, de la méthode la plus rigoureuse afin de répondre à nos objectifs, l'aspect transversal de notre étude combiné à ce type d'analyses invite à la prudence quant à l'interprétation des résultats. Les SEM sont basées sur des régressions. Or, comme nous l'avons vu précédemment, ce type d'analyse présuppose d'un sens dans la relation entre nos variables. Ce sens peut être temporel (i.e., la variable X précède la variable Y) ou bien logique (i.e., la variable Y est dépendante de la variable X) (Carlsberg et al., 2016). Ainsi, l'utilisation de régressions dans une recherche transversale suppose ce deuxième type de dépendance. Un exemple de dépendance logique dans un protocole transversal serait l'étude de l'impact de la personnalité sur le stress. En effet, la personnalité précéderait le stress d'un point de vue logique car celle-ci est stable dans le temps, au contraire du stress (Bruchon-Schweitzer,

2002). Or, certaines des variables indépendantes de notre modèle peuvent fluctuer au cours du temps, comme les représentations de la maladie (Chilcot et al., 2013). Ainsi, dans notre première étude par exemple, en accord avec le modèle de Leventhal et ses collègues (2003), nous avons pris le parti de considérer que ces variables précédaient la santé mentale des participant.e.s et non pas l'inverse.

Une seconde limite de l'ensemble de ce travail, en particulier concernant les deux études portant sur le choix de traitement, est que nous n'avons interrogé que les patient.e.s et les proches. Or, la littérature a mis en avant le rôle central que pouvait avoir le ou la néphrologue dans cette période, ainsi que celui des infirmièr.e.s (Lovell et al., 2017; Tonkin-Crine et al., 2015). Ces dernièr.e.s sont des sources d'information et de soutien pour les patient.e.s (Prakash et al., 2015). De même, la place de l'opinion des soignant.e.s ainsi que l'importance de l'annonce de l'enclenchement du processus de prise de décision ont également été mis en avant dans notre analyse du discours des participant.e.s. Toutefois, nous n'avons décrit que la perception de participant.e.s de cette place. En effet, les néphrologues peuvent mettre en avant d'autres aspects, comme leur perception de la relation qu'ils entretiennent avec le ou la patient.e, de leur rôle en tant que soignant.e ainsi que les fonctionnements institutionnels, par exemple (Ladin, Pandya, Kannam, et al., 2018; Ladin, Pandya, Perrone, et al., 2018). Leur relation avec la famille pourrait également modifier le processus de prise de décision (Lamore et al., 2017). Si nous reprenons le modèle de Légaré et ses collègues (2011) (Figure 4), nous n'avons étudié que « l'équipe du patient.e et de sa famille » et pas « l'équipe multidisciplinaire ». Ainsi, la manière dont nous avons investigué le processus de prise de décision est partiel car elle ne prend pas en compte tous les acteurs et actrices de celui-ci.

Enfin, pour être inclus.es dans nos études et participer à notre entretien, les participant.e.s devaient présenter certaines caractéristiques. Ainsi, cela fait écho à notre réflexion sur la généralisation de nos résultats. En effet, les patient.e.s devaient maîtriser le français et ne pas avoir de troubles cognitifs. Or, bien qu'ils soient peu nombreux, certains centres de dialyse en Europe accueillent une proportion importante de personnes migrantes et/ou demandeuses d'asile. La barrière culturelle et linguistique pourrait empêcher une prise en charge de qualité, notamment en termes de choix de traitement (e.g., ETP) et d'influence des proches. En effet, face à un choix de traitement pour une maladie chronique, certain.e.s proches peuvent agir comme des traducteur.rice.s pour le ou la patient.e (Lamore et al., 2017;

Muscat et al., 2018). Par ailleurs, une proportion non-négligeable des personnes vivant avec une MRC présentent également des troubles cognitifs (Foster et al., 2016; Murray, 2008). Cela pourrait également influencer le processus de décision (e.g., capacité à prendre des décisions), la prise en charge et l'implication de la famille (Hussain et al., 2015; Iyasere, Okai, & Brown, 2017; Scott et al., 2018). Par conséquent, nos conclusions sur le sujet de la prise de décision sont applicables qu'à une partie de la population des patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement. Les spécificités de certains sous-groupes devraient faire l'objet de recherches et probablement d'interventions spécifiques.

5. Perspectives cliniques et de recherches

5.1. Perspectives cliniques

A partir des résultats de notre travail, nous souhaitons proposer quelques perspectives de prise en charge.

L'ensemble de notre travail tend à montrer le rôle crucial de la famille dans l'ajustement psychologique à la MRC et au choix de traitement. Ainsi, proposer des interventions familiales dans les centres de soin pourrait permettre l'amélioration de la prise en charge et prévenir l'apparition de symptômes anxio-dépressifs. Deux types d'interventions familiales nous semblent pertinents à mettre en place.

Le premier concerne les programmes d'ETP sur les traitements en cas de défaillance rénale. Nous avons pu montrer que chez certain.e.s patient.e.s la famille pouvait avoir une influence sur le choix de traitement. Si le rôle de la famille est reconnu dans les recommandations de la HAS, il n'est pas précisé quelle forme ce rôle peut prendre lors de la prise en charge notamment vis-à-vis du choix de traitement (HAS, 2017b). En effet, si le document relatif au dispositif d'annonce présente les associations de patient.e.s comme des actrices potentielles de ce dernier, la famille n'y apparaît pas (HAS, 2017a). Proposer aux patient.e.s qui le souhaitent d'intégrer leur famille à certaines séances d'ETP permettrait de reconnaître le rôle que les proches peuvent jouer dans cette période et leur fournir des informations en accord avec leurs besoins. Par ailleurs, nous avons vu comment les représentations de la maladie des proches pouvaient avoir un impact sur la santé mentale des patient.e.s. Inviter des proches à des séances d'ETP axées autour de ces thématiques pourrait permettre de modifier ces perceptions, comme cela a été montré dans d'autres pathologies (M'Bailara et al., 2019).

Toutefois, il convient d'être prudent.e quant aux personnes à qui seraient proposées de telles interventions. En effet, nous avons mis en évidence dans notre deuxième étude comment certaines familles conflictuelles et peu soutenantes (en tout cas perçues comme telles par les patient.e.s) pouvaient avoir une influence sur le choix de traitement. Ainsi, impliquer davantage ces familles dans la prise en charge de leur proche malade pourrait majorer une influence possiblement négative. Cela pourrait également favoriser une aggravation de la symptomatologie anxio-dépressive des patient.e.s.

Il nous semble également pertinent, au vu de nos résultats, de recommander la mise en place de thérapies familiales systémiques dans les services de néphrologie. En effet, nous avons vu comment le contexte familial pouvait agir comme un contexte protecteur ou au contraire participer à l'apparition d'une symptomatologie anxio-dépressive. Nous avons également mis en avant l'impact que pouvait avoir la MRC sur les patient.e.s et leurs proches. Par ailleurs, la MRC aurait également un impact sur la famille en tant qu'unité, affectant les relations au sein de celle-ci et la dynamique familiale en général, même si cela a été uniquement étudié au stade terminal de la maladie à notre connaissance (Smith & Soliday, 2001). Les thérapies familiales systémiques se distinguent des autres approches thérapeutiques dont l'objet est la famille par le fait qu'elles sont orientées vers celle-ci en tant *qu'unité* et non pas uniquement vers les membres qui la compose de manière *individuelle* (Albernhe & Albernhe, 2014). L'efficacité de telles thérapies a été démontrée dans plusieurs pathologies somatiques (Carr, 2009). Les approches individuelles visent à modifier certains éléments individuels (e.g., représentations de la maladie). En envisageant l'impact de la maladie sur la famille dans sa globalité, les thérapies familiales systémiques permettent d'agir sur des caractéristiques familiales (e.g., cohésion). Elles visent à faire évoluer les systèmes (i.e., familles) vers leur fonctionnement optimal afin de favoriser l'ajustement de ceux-ci et de chacun.e de leurs membres à la maladie (Untas et al., 2016). La proposition thérapeutique pourrait dépendre du contexte et des difficultés de la famille. En effet, une intervention brève voire ponctuelle pourrait être proposée lorsque les principaux problèmes identifiés sont centrés sur la MRC. Cette intervention pourrait être proposée au sein du service de néphrologie prenant en charge le ou la patient.e. Elle nécessiterait toutefois que le ou la psychologue du service soit formé.e à cette approche. Dans le cas d'une famille dysfonctionnelle dont les difficultés ne

dépendent pas de la maladie mais pourraient l'impacter, une orientation vers une prise en charge familiale plus longue en dehors du service de néphrologie semblerait plus pertinente.

Actuellement, l'intervention du ou de la psychologue en néphrologie concerne le dispositif d'annonce, l'ETP ou bien à n'importe quel stade de la maladie lorsque cela est nécessaire pour le ou la patient.e (HAS, 2012). Ainsi, en accord avec les recommandations de la HAS, il nous semble pertinent de proposer également des suivis individuels pour les patient.e.s aux stades 3 et 4 de la maladie. En effet, une étude mono-centrique et descriptive de l'activité d'un.e psychologue dans un service de néphrologie montrait que près de la moitié de ses interventions se déroulaient auprès de patient.e.s confronté.e.s au choix de traitement (García-Llana et al., 2010). Par ailleurs, nous avons vu dans notre étude 1 à quel point la dépression et l'anxiété étaient fréquentes chez les patient.e.s et leurs proches. Cela permet d'appuyer l'idée que les besoins de soins psychologiques dans cette population sont importants. Le rôle des représentations de la maladie des proches dans l'ajustement de ces dernièr.e.s et des patient.e.s a été mis en évidence dans notre première étude. Ainsi, proposer des interventions individuelles ou dyadiques centrées sur celles-ci pourraient permettre une amélioration de la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches. De telles interventions ont déjà été pensées dans d'autres pathologies (Broadbent, Ellis, Thomas, Gamble, & Petrie, 2009; Keogh et al., 2007).

Enfin, il convient de revenir sur les résultats de notre première étude portant sur l'examen des prédictions mal-ajustées. Nous avons mis en avant comment les individus dont les prédictions étaient mal-ajustées étaient plus anxieux et/ou déprimés que les autres. Ainsi, nos recommandations de prise en charge seraient à tempérer pour certaines personnes dont la symptomatologie est plus sévère. Explorer plus en détails les déterminants de la dépression et de l'anxiété dans ce sous-groupe pourraient nous permettre de mieux comprendre les enjeux de la santé mentale chez ces personnes. Ainsi, cela nous permettrait de proposer des retombées cliniques plus adéquates aux problématiques auxquelles elles font face. Toutefois, d'autres perspectives de recherche nous semblent également importantes à mettre en avant.

5.2. Perspectives de recherche

Une des limites principales de ce travail est d'avoir investigué nos deux objets d'études (i.e., l'ajustement à la maladie et le choix de traitement) de manière transversale, en recueillant une image de ces deux processus à un moment donné. Afin de répondre à cette limite, il nous semble crucial de poursuivre cette recherche de manière longitudinale aussi bien sur son versant quantitatif que qualitatif. Une telle méthodologie rendrait compte des évolutions dans les processus d'ajustement et de prise de décision. En effet, cela permettrait d'explorer l'évolution de l'évitement cognitif des patient.e.s vis-à-vis du choix de traitement. Par ailleurs, cela permettrait de répondre à la limite que nous avons présentée précédemment concernant l'utilisation de modèles basés sur des régressions sur des mesures transversales susceptibles de fluctuer (e.g., représentations de la maladie). Ainsi, nous pourrions tester notre modèle d'ajustement dyadique sur la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches à T+1. De plus, un suivi longitudinal permettrait non seulement d'étudier l'ajustement à la MRC avancée, mais également d'investiguer comment certaines variables mesurées en amont du choix de traitement peuvent influencer l'ajustement des patient.e.s et de leurs familles au traitement de suppléance implanté. En particulier, étudier l'impact des profils que nous avons mis en évidence dans l'étude 2 sur le choix de traitement effectif, l'ajustement psychologique des patient.e.s et leur satisfaction vis-à-vis de leur traitement au stade terminal de la maladie nous paraît particulièrement pertinent. Ces perspectives pourront notamment être étudiées grâce aux évaluations actuellement en cours au sein de l'étude CKD-REIN issues du suivi des patient.e.s à 5 ans.

Par ailleurs, les séances d'ETP semblent être un moment clef dans le processus de choix de traitement, en particulier concernant la dialyse (cf. étude 3). Ainsi, afin de mieux comprendre les rôles des proches mais également celui des professionnel.le.s dans le choix de traitement, il nous semblerait pertinent de nous focaliser sur une partie de ce processus. Mettre en place des études sur les interactions néphrologue-patient.e-famille basées sur une méthodologie d'observation permettrait d'explorer les dynamiques relationnelles entre chacune des personnes impliquées et leurs places. Des études similaires ont déjà été menées dans le champ du cancer (Laidsaar-Powell et al., 2013). Ce type de procédure permettrait d'identifier les comportements des patient.e.s, de leurs proches ainsi que des professionnel.le.s lors des séances d'ETP ou des consultations d'annonce ou de décision de traitement (HAS, 2017a).

Sans envisager la récolte de nouvelles données, d'autres perspectives sont également envisageables. Nous avons évoqué dans notre partie théorique comment la littérature sur le choix de traitement dans la MRC s'était principalement intéressée aux patient.e.s âgé.e.s voire très âgé.e.s (Ozdemir, Jafar, Choong, & Finkelstein, 2019; Tonkin-Crine et al., 2015; Visser et al., 2009). A contrario, la littérature s'intéressant uniquement aux patient.e.s jeunes est plus rare et peut comprendre des participant.e.s relevant de la prise en charge pédiatrique (Hanson et al., 2019). L'échantillon de notre étude est très diversifié aussi bien pour les données quantitatives que qualitatives. Afin de mieux comprendre les spécificités du processus de prise de décision chez les patient.e.s adultes jeunes, il nous paraît pertinent d'analyser et de mettre en perspective leurs discours. De même, 17 dyades patient.e-proche ont participé à nos entretiens. Ainsi, il serait particulièrement intéressant de confronter leurs discours afin de mettre en avant leurs spécificités et points de ressemblance. Par ailleurs, il nous semblerait important de procéder à d'autres types d'analyses sur nos données qualitatives. En effet, cela permettrait un nouvel éclairage sur ces données à la manière d'une triangulation méthodologique (Caillaud & Flick, 2016). Celle-ci permettrait « d'appréhender [notre] objet de recherche [de plusieurs] points de vue différents » (Caillaud and Flick, 2016, p.227). En particulier, nous souhaitons évoquer l'apport potentiel de l'analyse thématique et de l'analyse interprétative et phénoménologique dont nous avons présenté les intérêts précédemment.

Conclusion

Ce travail avait trois objectifs différents. Le premier était d'étudier l'influence des proches sur l'ajustement psychologique des patient.e.s et inversement. Le deuxième était d'examiner le rôle de facteurs individuels et familiaux sur la santé mentale des patient.e.s dans la période de décision. Enfin, le troisième était d'explorer l'expérience de patient.e.s et de proches ainsi que d'identifier le rôle de la famille dans le choix de traitement. Ces trois objectifs correspondent aux trois études qui composent ce travail. Il s'agit, à notre connaissance, des premières études françaises à s'intéresser à ce sujet.

Celles-ci montrent comment l'anxiété et la dépression sont fréquentes chez les patient.e.s vivant avec une MRC à un stade avancé ainsi que chez leurs proches. Cela appuie l'intérêt d'étudier et de prendre en charge la santé mentale de ces dernièr.e.s en amont du stade terminal de la maladie. De plus, nos résultats montrent la prégnance de l'évitement cognitif chez les patient.e.s. En effet, ils et elles ne souhaitent pas penser à la MRC, en particulier aux choix de traitement. Nous avons également montré le rôle important de la famille dans l'ajustement à la MRC : la qualité des relations familiales serait un facteur protecteur de la santé mentale des patient.e.s et de leurs proches. Par ailleurs, les proches ont une place particulière dans le choix de traitement. Celle-ci dépend du traitement envisagé : la famille aurait un rôle uniquement dans la réflexion autour de la transplantation. Toutefois, les proches ont et expriment des opinions vis-à-vis des traitements mais les patient.e.s et leur entourage ne semblent pas conscient.e.s de cette influence potentielle. Ces résultats peuvent en partie s'expliquer par le fait que toutes les personnes interrogées n'étaient pas encore confrontées à la question du choix de traitement.

Notre travail permet de mettre en avant l'intérêt d'une prise en charge familiale aussi bien sur un versant éducationnel (i.e., ETP) que sur un versant psychothérapeutique. De manière plus générale, la place des proches dans l'ensemble de la prise en charge néphrologique mériterait d'être (re)pensée. Ainsi, encourager l'implication de la famille pour les patient.e.s qui la désirent ou pour les proches qui en expriment le besoin pourrait avoir des conséquences positives sur ces dernièr.e.s. Cela pourrait favoriser un meilleur ajustement psychologique chez les individus confrontés à la MRC et leur famille. Cela encouragerait

également une prise de décision en accord avec les besoins et envies des patient.e.s, dans une perspective de soin centré sur ces dernièr.e.s.

Ce travail a également permis de proposer plusieurs perspectives de recherches. Ainsi, utiliser une méthodologie d'observation nous paraît particulièrement pertinent. Observer les séances d'ETP ainsi que les consultations d'annonce et de décision permettrait d'identifier les comportements des soignant.e.s ainsi que ceux des patient.e.s et de leurs proches (si ces dernièr.e.s sont présent.e.s) lors de ces étapes charnières. Enfin, l'étude longitudinale de l'ajustement psychologique ainsi que de la prise de décision permettrait de rendre compte de l'aspect processuel de ces dernièr.e.s. Cet objectif pourra en partie être investigué dans les futures études autour de CKD-REIN, en particulier de CKDREIN-Famille.

Bibliographie

Aasen, E. M., Kvangarsnes, M., & Heggen, K. (2012). Perceptions of patient participation amongst elderly patients with end-stage renal disease in a dialysis unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *26*(1), 61–69. https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2011.00904.x

Agence de la Biomédecine. (2016a). La greffe rénale à partir de donneur vivant.

Agence de la Biomédecine. (2016b). Rapport annuel du registre REIN 2016. *Registre REIN*, 97. https://doi.org/10.1111/epp.2605

Agence de la Biomédecine. (2016c). Vous souffrez d'insuffisance rénale chronique ou avez un proche qui en souffre.

Ahmad, A., Ghafoor, F., Saeed, Z., Shakoor, A., & Kanwal, S. (2012). Depression in patients on hemodialysis and their caregivers. *Saudi Journal of Kidney Diseases and Transplantation*, *23*(5), 946. https://doi.org/10.4103/1319-2442.100869

Ahmadi, S. M., Jalali, A., & Jalali, R. (2018). Factors Associated with the Choice of Peritoneal Dialysis in Iran: Qualitative Study. *Open Access Macedonian Journal of Medical Sciences*, *6*(7), 1253–1259. https://doi.org/10.3889/oamjms.2018.255

Albernhe, K., & Albernhe, T. (2014). *Les thérapies familiales systémiques* (4th ed.). Elsevier Masson.

Alberti, R. E., & Emmons, M. L. (1970). *Your perfect right: A guide to assertive behavior - Robert E. Alberti, Michael L. Emmons - Google Books*. Santa Clarita, Etats-Unis: Impact Publishers.

Alexander, G. C., & Sehgal, A. R. (1998). Barriers to Cadaveric Renal Transplantation Among Blacks, Women, and the Poor. *JAMA*, *280*(13), 1148. https://doi.org/10.1001/jama.280.13.1148

Alhashimi, D., Fedorowicz, Z., Alhashimi, I [illegible] Dastgiri, S. (2010). Blood transfusions for treating acute chest syndrome in peo[illegible]h sickle cell disease. In D. Alhashimi (Ed.), *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. https://doi.org/10.1002/14651858.CD007843.pub2

Almutary, H., Bonner, A., & Douglas, C. (2013). Symptom burden in chronic kidney disease: A review of recent literature. *Journal of Renal Care*, *39*(3), 140–150. https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2013.12022.x

American Psychological Association. (2007). *Thesaurus of psychological index terms*. American Psychological Association. Retrieved from http://www.apa.org/pubs/books/3100084.aspx

American Psychological Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders : DSM-5*. https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596.744053

American Psychological Association. (2016). *Ethical Principles of Psychologists and Code of Conduct*. Retrieved from https://www.apa.org/ethics/code

Andersen, M. R., Abullarade, J., & Urban, N. (2006). Assertiveness with Physicians Is Related to Women's Perceived Roles in the Medical Encounter. *Women & Health*, *42*(2), 15–33. https://doi.org/10.1300/J013v42n02_02

Andrade, C. P., & Sesso, R. C. (2012). Depression in Chronic Kidney Disease and Hemodialysis Patients. *Scientific Research*, *3*(11), 974–978. https://doi.org/10.4236/psych.2012.311146

Arechabala, M. C., Catoni, M. I., Palma, E., & Barrios, S. (2011). Depression and self-perceived burden of care by hemodialysis patients and their caregivers. *Revista Panamericana de Salud Pública*, *30*(1), 74–79. https://doi.org/10.1590/S1020-49892011000700011

Årestedt, L., Benzein, E., & Persson, C. (2015). Families Living With Chronic Illness: Beliefs About Illness, Family, and Health Care. *Journal of Family Nursing*, *21*(2), 206–231. https://doi.org/10.1177/1074840715576794

Asti, T., Kara, M., Ipek, G., & Erci, B. (2006). The experiences of loneliness, depression, and social support of Turkish patients with continuous ambulatory peritoneal dialysis and their caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, *15*(4), 490–497. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01330.x

Australian Institute of Health and Welfare. (2011). *End-stage kidney disease in Australia*. Retrieved from www.aihw.gov.au

Avşar, U., Avşar, U. Z., Cansever, Z., Yucel, A., Cankaya, E., Certez, H., … Yucelf, N. (2015). Caregiver Burden, Anxiety, Depression, and Sleep Quality Differences in Caregivers of Hemodialysis Patients Compared With Renal Transplant Patients. *Transplantation Proceedings*, *47*(5), 1388–1391. https://doi.org/10.1016/J.TRANSPROCEED.2015.04.054

Avsar, U. Z., Avsar, U. Z., Cansever, Z., Set, T., Cankaya, E., Kaya, A., … Keles, M. (2013). Psychological and emotional status, and caregiver burden in caregivers of patients with peritoneal dialysis compared with caregivers of patients with renal transplantation. *Transplantation Proceedings*, *45*(3), 883–886. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2013.03.004

Ayuso-Mateos, J. L., Nuevo, R., Verdes, E., Naidoo, N., & Chatterji, S. (2010). From depressive symptoms to depressive disorders: The relevance of thresholds. *British Journal of Psychiatry*, *196*(5), 365–371. https://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.071191

Badr, H., & Acitelli, L. K. (2017). Re-thinking dyadic coping in the context of chronic illness. *Current Opinion in Psychology*, *13*, 44–48. https://doi.org/10.1016/j.copsyc.2016.03.001

Baird, D. L., & Eliasziw, M. (2011). Disparity in perceived illness intrusiveness and illness severity between cardiac patients and their spouses. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *26*(6), 481–486. https://doi.org/10.1097/JCN.0b013e3182092c11

Bakhtiari, M., Falaknazi, K., Lotfi, M., Noori, M., & Abad, A. N. S. (2013). The relationship between Personality Traits, Anxiety and Depression, in Life Quality of patients under treatment by Hemodialysis [HD]. *Novelty in Biomedicine*, *1*(1), 1–7. https://doi.org/10.22037/NBM.V1I1.4575

Bardin, L. (2013). *L'analyse de contenu*. *Quadrige*. Presses universitaires de France. Retrieved from https://www-cairn-info.frodon.univ-paris5.fr/l-analyse-de-contenu--9782130627906-page-30.htm

Baum, A., Revenson, T. A., & Singer, J. (2012). *Handbook of Health Psychology* (2nd ed.). New-York.

Bayat, S., Macher, M. A., Couchoud, C., Bayer, F., Lassalle, M., Villar, E., … Jacquelinet, C. (2015). Individual and Regional Factors of Access to the Renal Transplant Waiting List in France in a Cohort of Dialyzed Patients. *American Journal of Transplantation*, *15*(4), 1050–1060. https://doi.org/10.1111/ajt.13095

Béchade, C. (2017). *Etude du parcours de soins du patient insuffisant rénal chronique : voies d'optimisation des phases de transition*.

Belasco, A., Barbosa, D., Bettencourt, A. R., Diccini, S., & Sesso, R. (2006). Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, *48*(6), 955–963. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2006.08.017

Benain, J.-P., Faller, B., Briat, C., Jacquelinet, C., Brami, M., Aoustin, M., … Duru, G. (2007). [Cost of dialysis in France]. *Nephrologie & Therapeutique*, *3*(3), 96–106. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2007.03.001

Bengtsson-Tops, A., & Svensson, B. (2010). Mental health users' experiences of being interviewed by another user in a research project. A qualitative study. *Journal of Mental Health*, *19*(3), 234–242. https://doi.org/10.3109/09638230903531084

Berg, C. A., & Upchurch, R. (2007). A Developmental-Contextual Model of Couples Coping With Chronic Illness Across the Adult Life Span. *Psychological Bulletin*, *133*(6), 920–954. https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.6.920

Berwick, D. M. (2009). What "patient-centered" should mean: Confessions of an extremist. *Health Affairs*, *28*(4), 555–565. https://doi.org/10.1377/hlthaff.28.4.w555

Bezerra, C. I. L., Silva, B. C., & Elias, R. M. (2018). Decision-making process in the pre-dialysis CKD patients: do anxiety, stress and depression matter? *BMC Nephrology*, *19*(1), 98. https://doi.org/10.1186/s12882-018-0896-3

Bienvenu, O. J., Samuels, J. F., Costa, P. T., Reti, I. M., Eaton, W. W., & Nestadt, G. (2004). Anxiety and depressive disorders and the five-factor model of personality: A higher- and lower-order personality trait investigation in a community sample. *Depression and Anxiety*, *20*(2), 92–97. https://doi.org/10.1002/da.20026

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, *52*(2), 69–77. https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00296-3

Blanc, A. (2010). *Les aidants familiaux*. Presses universitaires de Grenoble.

Bodenmann, G. (1997). Dyadic Coping: A Systematic-Transactional View of Stress and Coping Among Couples: Theory and Empirical Findings. *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, *47*(2), 137–140. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1016/j.aorn.2017.01.005

Bodenmann, Guy. (1995). A systemic-transactional conceptualization of stress and coping in couples. *Swiss Journal of Psychology*, *54*(1), 34–49. https://doi.org/10.1021/ja308763b

Bögels, S. M., & Brechman-Toussaint, M. L. (2006). Family issues in child anxiety: Attachment, family functioning, parental rearing and beliefs. *Clinical Psychology Review*, *26*(7), 834–

856. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2005.08.001

Bongard, V., Dallongeville, J., Arveiler, D., Ruidavets, J. B., Cottel, D., Wagner, A., & Ferrières, J. (2012). Estimation et caractérisation de l'insuffisance rénale chronique en France. *Annales de Cardiologie et d'Angeiologie*, *61*(4), 239–244. https://doi.org/10.1016/j.ancard.2012.03.003

Boyle, G. J., Matthews, G., & Saklofske, D. H. (2008). *The Sage Handbook Personality Theory and Assessment*. Sage Publications.

Braman, A. C., & Gomez, R. G. (2004). Patient personality predicts preference for relationships with doctors. *Personality and Individual Differences*, *37*(4), 815–826. https://doi.org/10.1016/j.paid.2003.10.009

Braun, V, & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77–101. https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa

Braun, Virginia, Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2017). Thematic Analysis. In *The SAGE Handbook of Qualitative Research in Psychology* (pp. 17–37). Los Angeles, CA: SAGE Publications. https://doi.org/10.1177/1541344618777367

Breckenridge, K., Bekker, H. L., Gibbons, E., van der Veer, S. N., Abbott, D., Briançon, S., … Caskey, F. J. (2015). How to routinely collect data on patient-reported outcome and experience measures in renal registries in Europe: an expert consensus meeting. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *30*(10), 1605–1614. https://doi.org/10.1093/ndt/gfv209

Broadbent, E., Ellis, C. J., Thomas, J., Gamble, G., & Petrie, K. J. (2009). Further development of an illness perception intervention for myocardial infarction patients: A randomized controlled trial. *Journal of Psychosomatic Research*, *67*(1), 17–23. https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2008.12.001

Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, *60*(6), 631–637. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2005.10.020

Broadbent, E., Wilkes, C., Koschwanez, H., Weinman, J., Norton, S., & Petrie, K. J. (2015). A systematic review and meta-analysis of the Brief Illness Perception Questionnaire. *Psychology and Health*, *30*(11), 1361–1385. https://doi.org/10.1080/08870446.2015.1070851

Brown, M. A., Collett, G. K., Josland, E. A., Foote, C., Li, Q., & Brennan, F. P. (2015). CKD in Elderly Patients Managed without Dialysis: Survival, Symptoms, and Quality of Life. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *10*(2), 260–268. https://doi.org/10.2215/CJN.03330414

Brown, T. A., Campbell, L. A., Lehman, C. L., Grisham, J. R., & Mancill, R. B. (2001). Current and lifetime comorbidity of the DSM-IV anxiety and mood disorders in a large clinical sample. *Journal of Abnormal Psychology*, *110*(4), 585–599. https://doi.org/10.1037/0021-843x.110.4.585

Bruchon-Schweitzer, M. (2002). *Psychologie de la santé. Modèles, concepts et méthodes*.

Bruhn, J. G. (2016). *After Diagnosis: Family Caregiving with Hospice Patients*. Springer.

Butler, R. (2012). Patient-Centered, Evidence-Based Decision Making. *The Journal of the American Osteopathic Association*, *112*(6), 329–331. https://doi.org/10.7556/JAOA.2012.112.6.329

Cagan, O. (2018). Care Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients and Related Factors. *International Journal of Caring Sciences*, *11*(1), 279–285.

Caillaud, S., & Flick, U. (2016). Triangulation méthodologique. Ou comment penser son plan de recherche. In G. Lo Monaco, S. Delouvée, & P. Rateau (Eds.), *Les représentations sociales. Théories, méthodes et applications* (pp. 227–240). De Boeck Supérieur.

Cantekin, I., Curcani, M., & Tan, M. (2014). Determining the anxiety and depression levels of pre-dialysis patients in eastern Turkey. *Renal Failure*, *36*(5), 678–681. https://doi.org/10.3109/0886022X.2014.890009

Carlsberg, M., Cazauvieilh, C., Faury, S., & Loyal, D. (2016). *Stats faciles avec R*. (G. Broc, Ed.). Louvain-la-Neuve, Belgique: De Boeck Supérieur.

Carpenito-Moyet, L. J. (2010). *Nursing Diagnosis Application to Clinical Practice* (13th ed.). Wolters Kluwer.

Carr, A. (2009). The effectiveness of family therapy and systemic interventions for adult-focused problems. *Journal of Family Therapy*, *31*(1), 46–74. https://doi.org/10.1111/j.1467-6427.2008.00452.x

Carrero, J. J., Hecking, M., Chesnaye, N. C., & Jager, K. J. (2018). Sex and gender disparities in the epidemiology and outcomes of chronic kidney disease. *Nature Reviews Nephrology*, *14*(3), 151–164. https://doi.org/10.1038/nrneph.2017.181

Cartierre, N., Coulon, N., & Demerval, R. (2011). Analyse confirmatoire de la version courte de la Center for Epidemiological Studies of Depression Scale (CES-D10) chez les adolescents Confirmatory factor analysis of the short French version of the Center for. *L'Encephale*, *37*(4), 273–277. https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.01.011

Castillo, A. Del, Godoy-Izquierdo, D., Vázquez, M. L., & Godoy, J. F. (2013). Illness beliefs about hypertension among non-patients and healthy relatives of patients. *Health*, *05*(04), 47–58. https://doi.org/10.4236/health.2013.54A007

Cattell, R. B. (1966). The Scree Test For The Number Of Factors. *Multivariate Behavioral Research*, *1*(2), 245–276. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr0102_10

Çelik, G., Annagur, B. B., Yılmaz, M., Demir, T., & Kara, F. (2012). Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *General Hospital Psychiatry*, *34*(5), 518–524. https://doi.org/10.1016/J.GENHOSPPSYCH.2012.01.013

Cervone, D. (2014). *Personnalité : théorie et recherche*. Montréal: Pearson Education. Retrieved from https://eds-b-ebscohost-com.frodon.univ-paris5.fr/eds/detail/detail?vid=0&sid=95bddfb1-0c7f-46f4-9af4-35a1d238d0e3%40pdc-v-sessmgr06&bdata=Jmxhbmc9ZnImc2l0ZT1lZHMtbGl2ZSZzY29wZT1zaXRl#AN=desc.000561742&db=cat00224a

Chan, R., Steel, Z., Brooks, R., Heung, T., Erlich, J., Chow, J., & Suranyi, M. (2011). Psychosocial risk and protective factors for depression in the dialysis population: A systematic review and meta-regression analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, *71*(5), 300–310. https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2011.05.002

Chanouzas, D., Ng, K. P., Fallouh, B., & Baharani, J. (2012). What influences patient choice of treatment modality at the pre-dialysis stage? *Nephrology Dialysis Transplantation*, *27*(4), 1542–1547. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr452

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: Revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, *49*(5), 651–661.

Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, *44*(5), 681–692. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3

Charlson, M., Szatrowski, T. P., Peterson, J., & Gold, J. (1994). *Validation of a combined comorbidity index*. *J Clin Epidemiol* (Vol. 47).

Charteris-Black, J., & Seale, C. (2009). Men and emotion talk: Evidence from the experience of illness. *Gender and Language*, *3*(1), 81–113. https://doi.org/10.1558/genl.v3i1.81

Chen, N.-H., Lin, Y.-P., Liang, S.-Y., Tung, H.-H., Tsay, S.-L., & Wang, T.-J. (2017). Conflict when making decisions about dialysis modality. *Journal of Clinical Nursing*. https://doi.org/10.1111/jocn.13890

Chen, N. H., Lin, Y. P., Liang, S. Y., Tung, H. H., Tsay, S. L., & Wang, T. J. (2018). Conflict when making decisions about dialysis modality. *Journal of Clinical Nursing*. https://doi.org/10.1111/jocn.13890

Chewning, B., Bylund, C. L., Shah, B., Arora, N. K., Gueguen, J. A., & Makoul, G. (2012). Patient preferences for shared decisions: A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *86*(1), 9–18. https://doi.org/10.1016/J.PEC.2011.02.004

Chi, W. C., Wolff, J., Greer, R., & Dy, S. (2017). Multimorbidity and Decision-Making Preferences Among Older Adults. *Annals of Family Medicine*, *15*(6), 546–551. https://doi.org/10.1370/afm.2106

Chiang, P.-C., Hou, J.-J., Jong, I.-C., Hung, P.-H., Hsiao, C.-Y., Ma, T.-L., & Hsu, Y.-H. (2016). Factors Associated with the Choice of Peritoneal Dialysis in Patients with End-Stage Renal Disease. *BioMed Research International*, *2016*, 1–7. https://doi.org/10.1155/2016/5314719

Chilcot, J. (2012). The importance of illness perception in end-stage renal disease: Associations with psychosocial and clinical outcomes. *Seminars in Dialysis*, *25*(1), 59–64. https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2011.00987.x

Chilcot, J., Norton, S., Wellsted, D., Davenport, A., Firth, J., & Farrington, K. (2013). Distinct Depression Symptom Trajectories over the First Year of Dialysis: Associations with Illness Perceptions. *Annals of Behavioral Medicine*, *45*(1), 78–88. https://doi.org/10.1007/s12160-012-9410-5

Chilcot, J., Wellsted, D., Davenport, A., & Farrington, K. (2011). Illness representations and concurrent depression symptoms in haemodialysis patients. *Journal of Health Psychology*, *16*(7), 1127–1137. https://doi.org/10.1177/1359105311401672

Chiou, C.-P., & Chung, Y.-C. (2012). Effectiveness of multimedia interactive patient education on knowledge, uncertainty and decision-making in patients with end-stage renal disease. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(9–10), 1223–1231. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03793.x

Chou, K. R. (2000). Caregiver burden: A concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*, *15*(6), 398–407. https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709

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 : Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, *13*(6), 521–525. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7889907

Christensen, Alan J., Raichle, K., Ehlers, S. L., & Bertolatus, J. A. (2002). Effect of family environment and donor source on patient quality of life following renal transplantation. *Health Psychology*, *21*(5), 468–476. https://doi.org/10.1037/0278-6133.21.5.468

Christensen, Alan J., Turner, C. W., Slaughter, J. R., & Holman, J. M. (1989). Perceived family support as a moderator psychological well-being in end-stage renal disease. *Journal of Behavioral Medicine*, *12*(3), 249–265. https://doi.org/10.1007/BF00844870

CKD-REIN. (2014). Sites investigateurs. Retrieved September 9, 2019, from http://ckdrein.inserm.fr/index.php?option=com_content&view=article&id=47&Itemid=245&lang=fr

Clarke, A. L., Yates, T., Smith, A. C., & Chilcot, J. (2016). Patient's perceptions of chronic kidney disease and their association with psychosocial and clinical outcomes: A narrative review. *Clinical Kidney Journal*, *9*(3), 494–502. https://doi.org/10.1093/ckj/sfw014

Clemens, K. K., Thiessen-Philbrook, H., Parikh, C. R., Yang, R. C., Karley, M. L., Boudville, N., … Garg, A. X. (2006). Psychosocial Health of Living Kidney Donors: A Systematic Review. *American Journal of Transplantation*, *6*(12), 2965–2977. https://doi.org/10.1111/j.1600-6143.2006.01567.x

Code de Déontologie des Psychologues. (2012).

Cohen, S. D., Cukor, D., & Kimmel, P. L. (2016). Anxiety in patients treated with hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *11*(12), 2250–2255. https://doi.org/10.2215/CJN.02590316

Cornillon, P.-A. (2007). *Regression lineaire : theorie, pratique et extensions*. Springer. Retrieved from https://books.google.fr/books?id=Kz-cgsn634kC&pg=PA92&lpg=PA92&dq=cook+distance+suppression&source=bl&ots=0CFYi-H4Hl&sig=ACfU3U2xdpCNxHfYAI03rEZfnBWqUpp3rA&hl=fr&sa=X&ved=2ahUKEwiJuvCo5p7kAhXSx4UKHaqrAlEQ6AEwBHoECAgQAQ#v=onepage&q=cook distance suppression&f=false

Costa, P T, McCrae, R. R., & Rolland, J.-P. (1998). *NEO PI-R Inventaire de Personnalité-Révisé*.

Costa, Paul T., McCrae, R. R., & Kay, G. G. (1995). Persons, Places, and Personality: Career Assessment Using the Revised NEO Personality Inventory. *Journal of Career Assessment*, *3*(2), 123–139. https://doi.org/10.1177/106907279500300202

Couchoud, C., Bayat, S., Villar, E., Jacquelinet, C., & Ecochard, R. (2012). A New Approach for Measuring Gender Disparity in Access to Renal Transplantation Waiting Lists. *Transplantation Journal*, *94*(5), 513–519. https://doi.org/10.1097/TP.0b013e31825d156a

Crocq, M.-A., & Guelfi, J. D. (2015). *DSM-5® : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux*.

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Friedman, S., Cromwell-Smith, A., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2007). Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *2*(3), 484–490. https://doi.org/10.2215/CJN.00040107

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2008). Course of depression and anxiety diagnosis in patients treated with hemodialysis: a 16-month follow-up. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *3*(6), 1752–1758. https://doi.org/10.2215/CJN.01120308

Cukor, D., Peterson, R. A., Cohen, S. D., & Kimmel, P. L. (2006). Depression in end-stage renal disease hemodialysis patients. *Nature Clinical Practice Nephrology*, *2*(12), 678–687. https://doi.org/10.1038/ncpneph0359

Dahlerus, C., Quinn, M., Messersmith, E., Lachance, L., Subramanian, L., Perry, E., … Tentori, F. (2016). Patient Perspectives on the Choice of Dialysis Modality: Results From the Empowering Patients on Choices for Renal Replacement Therapy (EPOCH-RRT) Study. *American Journal of Kidney Diseases*, *68*(6), 901–910. https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2016.05.010

Dai, L., & Wang, L. (2015). Review of Family Functioning. *Open Journal of Social Sciences*, *03*(12), 134–141. https://doi.org/10.4236/jss.2015.312014

Dallimore, D. J., Neukirchinger, B., & Noyes, J. (2018). Why is transition between child and adult services a dangerous time for young people with chronic kidney disease? A mixed-method systematic review. *PLOS ONE*, *13*(8), e0201098. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201098

Dancey, C., & Reidy, J. (2011). *Statistics without maths for psychology*. *Book*. Retrieved from http://books.google.com/books?hl=en&lr=&id=QjfQ0_DqyNQC&oi=fnd&pg=PR16&dq=Statistics+Without+Maths+for+Psychology&ots=5PBfHf-mB-&sig=XUC1_n2l4AVh3o_qgCh7wE8FmuY

Daneker, B., Kimmel, P. L., Ranich, T., & Peterson, R. A. (2001). Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *American Journal of Kidney Diseases*, *38*(4), 839–846. https://doi.org/10.1053/ajkd.2001.27704

De Groot, I. B., Schipper, K., Van Dijk, S., Van Der Boog, P. J. M., Stiggelbout, A. M., Baranski, A. G., & De Mheen, P. J. M. Van. (2012). Decision making around living and deceased donor kidney transplantation: A qualitative study exploring the importance of expected

relationship changes. *BMC Nephrology*, *13*(1). https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-103

de Rosenroll, A., Higuchi, K. S., Dutton, K. S., Murray, M. A., & Stacey, D. (2013). Perspectives of significant others in dialysis modality decision-making: a qualitative study. *CANNT Journall*, *23*(4), 17–24. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24660520

de Rosenroll, A. J. (2011). *Perspectives of patients' significant others in dialysis modality decision-making*. Retrieved from https://ruor.uottawa.ca/bitstream/10393/20283/1/de_Rosenroll_Alexis_Jane_2011_thesis.pdf

Deber, R. B., Kraetschmer, N., Urowitz, S., & Sharpe, N. (2007). Do people want to be autonomous patients? Preferred roles in treatment decision-making in several patient populations. *Health Expectations*, *10*(3), 248–258. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2007.00441.x

Décret n° 2012-694 portant modification du code de déontologie médicale (2012). Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2012/5/7/ETSH1207448D/jo/texte

Décret n° 47-1169 portant sur le code de déontologie médicale (1947).

Décret n°55-1591 portant sur le code de déontologie médicale (1955).

Décret n°79-506 portant sur le code de déontologie médicale (1979).

Demoulin, C., Duvallon, L., Roussel, N., Humblet, F., Bornheim, S., Harry, E., … Bruyere, O. (2016). Traduction en français du « Brief Illness Perceived Questionnaire » adapté aux patients lombalgiques et étude de ses qualités métrologiques. In *Revue du Rhumatisme (Edition Francaise)* (Vol. 83, p. A209). Elsevier Masson SAS. https://doi.org/10.1016/S1169-8330(16)30511-7

Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. J., & Johnston, B. T. (2011). Illness perceptions among carer–survivor dyads are related to psychological distress among Oesophageal cancer survivors. *Journal of Psychosomatic Research*, *70*(5), 432–439. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.07.007

Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2011). Experiences of adjusting to early stage multiple sclerosis. *Journal of Health Psychology*, *16*(3), 478–488. https://doi.org/10.1177/1359105310384299

DeVellis, R. F. (2016). *Scale Development Theory and Applications* (4th ed.). Los Angeles: SAGE.

Devins, G. M., Hunsley, J., Mandin, H., Taub, K. J., & Paul, L. C. (1997). The marital context of end-stage renal disease: Illness intrusiveness and perceived changes in family environment. *Annals of Behavioral Medicine*, *19*(4), 325–332. https://doi.org/10.1007/BF02895149

Duggleby, W. W., Williams, A., Ghosh, S., Moquin, H., Ploeg, J., Markle-Reid, M., … Zebrack, B. (2016). Factors influencing changes in health related quality of life of caregivers of persons with multiple chronic conditions. *Health and Quality of Life Outcomes*, *14*(1), 81. https://doi.org/10.1186/s12955-016-0486-7

Edwards, A., & Elwyn, G. (2009). *Shared decision-making in health care : achieving evidence-based patient choice*. Oxford University Press. Retrieved from https://books.google.fr/books?hl=en&lr=&id=AsY1_K8mkJsC&oi=fnd&pg=PR5&dq=evidence-based+decision+making+patient&ots=sdTxkdUvW5&sig=SM2vaKuNiPdFyowRVQs3OwTCEPE#v=onepage&q=evidence-based &f=false

Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of a cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-Oncology*, *13*(8), 562–576. https://doi.org/10.1002/pon.773

Eisler, R. M., Miller, P. M., Hersen, M., & Alford, H. (1974). Effects of Assertive Training on Marital Interaction. *Archives of General Psychiatry*, *30*(5), 643. https://doi.org/10.1001/archpsyc.1974.01760110065008

Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., Joseph-Williams, N., Lloyd, A., Kinnersley, P., … Barry, M. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, *27*(10), 1361–1367. https://doi.org/10.1007/s11606-012-2077-6

Elwyn, G., Laitner, S., Coulter, A., Walker, E., Watson, P., & Thomson, R. (2010). Implementing shared decision making in the NHS and patients should be the first step in giving patients choice. *British Medical Journal*, *341*(November), 971–975. https://doi.org/10.1136/bmj.c5146

Emanuel, E. J., & Emanuel, L. L. (1992). Four models of the patient-physician relationship. *Journal of the American Medical Association*, *267*(June), 2221–2226. https://doi.org/10.1001/jama.267.16.2221

Epstein, R. M., & Street, R. L. (2011). The values and value of patient-centered care. *Annals of Family Medicine*, *9*(2), 100–103. https://doi.org/10.1370/afm.1239

Erlang, A. S., Nielsen, I. H., Hansen, H. O. B., & Finderup, J. (2015). PATIENTS EXPERIENCES OF INVOLVEMENT IN CHOICE OF DIALYSIS MODE. *Journal of Renal Care*, *41*(4), 260–267. https://doi.org/10.1111/jorc.12141

European Renal Association – European Dialysis and Transplant Association [ERA-EDTA]. (2016). *ERA-EDTA Registry Annual Report 2016*. Retrieved from https://www.era-edta-reg.org/files/annualreports/pdf/AnnRep2016.pdf

Evola, R., & Edjenguèlè, M. (2013). *Manuel d'enquête par questionnaire en Sciences sociales expérimentales*. Publibook.

Favez, N. (2010). *L'examen clinique de la famille : modèles et instruments d'évaluation*. Mardaga. Retrieved from https://www.cairn.info/l-examen-clinique-de-la-famille--9782804700713.htm

Favez, N. (2013). *L'examen clinique du couple théories et instruments d'évaluation*. Mardaga. Retrieved from https://www-cairn-info.sirius.parisdescartes.fr/examen-clinique-du-couple--9782804701680.htm

Feroze, U., Martin, D., Kalantar-Zadeh, K., Kim, J. C., Reina-Patton, A., & Kopple, J. D. (2012). Anxiety and Depression in Maintenance Dialysis Patients: Preliminary Data of a Cross-sectional Study and Brief Literature Review. *Journal of Renal Nutrition*, *22*(1), 207–210.

https://doi.org/10.1053/j.jrn.2011.10.009

Ferrario, S. R., Zotti, A. M., Baroni, A., Cavagnino, A., & Fornara, R. (2002). Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *Journal of Nephrology*, *15*(1), 54–60.

Finkelstein, F. O., Story, K., Firanek, C., Barre, P., Takano, T., Soroka, S., … Mendelssohn, D. (2008). Perceived knowledge among patients cared for by nephrologists about chronic kidney disease and end-stage renal disease therapies. *Kidney International*, *74*(9), 1178–1184. https://doi.org/10.1038/KI.2008.376

Fondation du Rein. (2016). La maladie rénale chronique. Retrieved November 5, 2018, from http://www.fondation-du-rein.org/comprendre-votre-maladie/la-maladie-renale-chronique.html

Ford, D. W., Zapka, J., Gebregziabher, M., Yang, C., & Sterba, K. (2010). Factors associated with illness perception among critically ill patients and surrogates. *Chest*, *138*(1), 59–67. https://doi.org/10.1378/chest.09-2124

Foster, R., Walker, S., Brar, R., Hiebert, B., Komenda, P., Rigatto, C., … Tangri, N. (2016). Cognitive Impairment in Advanced Chronic Kidney Disease: The Canadian Frailty Observation and Interventions Trial. *American Journal of Nephrology*, *44*(6), 473–480. https://doi.org/10.1159/000450837

Fowler, P. C. (1982). Factor structure of the Family Environment Scale: Effects of social desirability. *Journal of Clinical Psychology*, *38*(2), 285–291. https://doi.org/10.1002/1097-4679(198204)38:2<280::AID-JCLP2270380208>3.0.CO;2-R

France Rein. (2017). Les fonctions du rein. Retrieved November 15, 2018, from https://www.francerein.org/articles/les-fonctions-du-rein

Franczyk-Skóra, B., Gluba, A., Banach, M., Kozłowski, D., Małyszko, J., & Rysz, J. (2012). Prevention of sudden cardiac death in patients with chronic kidney disease. *BMC Nephrology*, *13*, 162. https://doi.org/10.1186/1471-2369-13-162

Frazier, P. A., Davis-Ali, S. H., & Dahl, K. E. (1995). Stressors, social support, and adjustment in kidney transplant patients and their spouses. *Social Work in Health Care*, *21*(2), 93–108. https://doi.org/10.1300/J010v21n02_07

Friberg, I. O., Mårtensson, L., Haraldsson, B., Krantz, G., Määttä, S., & Järbrink, K. (2018). Patients' Perceptions and Factors Affecting Dialysis Modality Decisions. *Peritoneal Dialysis International*, *38*(5), 334–342. https://doi.org/10.3747/pdi.2017.00243

Fuhrer, R., & Rouillon, F. (1989). La version française de l'échelle CES-D (Center for Epidemiologic Studies-Depression Scale). Description et traduction de l'échelle d'autoévaluation. *Psychiatrie et Psychobiologie*, *4*, 163–166.

Gana, K., & Broc, G. (2018). *Introduction à la modélisation par équations structurales manuel pratique avec lavaan*. Londres, Grande-Bretagne: ISTE editions.

García-Llana, H., Barbero, J., Olea, T., Jiménez, C., del Peso, G., Miguel, J. L., … Selgas, R. (2010). Incorporación de un psicólogo en un servicio de nefrología: Criterios y proceso.

Nefrologia, *30*(3), 297–303. https://doi.org/10.3265/Nefrologia.pre2010.Apr.10407

Gilman, E., Feely, M., Hildebrandt, D., Varayil, J. E., Chong, E., Williams, A., & Mueller, P. (2017). Do patients receiving hemodialysis regret starting dialysis? A survey of affected patients. *Clinical Nephrology*, *87*(03), 117–123. https://doi.org/10.5414/CN109030

Goeree, R., Manalich, J., Grootendorst, P., Beecroft, M. L., & Churchill, D. N. (1995). Cost analysis of dialysis treatments for end-stage renal disease (ESRD). *Clinical and Investigative Medicine. Medecine Clinique et Experimentale*, *18*(6), 455–464. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8714789

Goh, Z. S., & Griva, K. (2018). Anxiety and depression in patients with end-stage renal disease: impact and management challenges - a narrative review. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, *11*, 93–102. https://doi.org/10.2147/IJNRD.S126615

González-Abraldes, I., Millán-Calenti, J. C., Lorenzo-López, L., & Maseda, A. (2013). The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *56*(1), 91–95. https://doi.org/10.1016/j.archger.2012.07.011

Gordon, E., & Sehgal, A. (2000). Patient-nephrologist discussions about kidney transplantation as a treatment option. *Advances in Renal Replacement Therapy*, *7*(2), 177–183. https://doi.org/10.1053/rr.2000.5268

Graham, S. (1992). “Most of the subjects were White and middle class”: Trends in published research on African Americans in selected APA journals, 1970-1989. *American Psychologist*, *47*(5), 629–639. https://doi.org/10.1037/0003-066X.47.5.629

Grewal, R., Cote, J. A., & Baumgartner, H. (2004). Multicollinearity and measurement error in structural equation models: Implications for theory testing. *Marketing Science*, *23*(4), 519–529. https://doi.org/10.1287/mksc.1040.0070

Griva, K., Davenport, A., Harrison, M., & Newman, S. (2010). An evaluation of illness, treatment perceptions, and depression in hospital- vs. home-based dialysis modalities. *Journal of Psychosomatic Research*, *69*(4), 363–370. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2010.04.008

Griva, K., Li, Z. H., Lai, A. Y., Choong, M. C., & Foo, M. W. Y. (2013). Perspectives of patients, families, and health care professionals on decision-making about dialysis modality--the good, the bad, and the misunderstandings! *Peritoneal Dialysis International : Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, *33*(3), 280–289. https://doi.org/10.3747/pdi.2011.00308

Haberkern, K., Schmid, T., & Szydlik, M. (2015). Gender differences in intergenerational care in European welfare states. *Ageing and Society*, *35*(2), 298–320. https://doi.org/10.1017/S0144686X13000639

Hack, T. F., Pickles, T., Ruether, J. D., Weir, L., Bultz, B. D., & Degner, L. F. (2009). Behind closed doors: systematic analysis of breast cancer consultation communication and predictors of satisfaction with communication. *Psycho-Oncology*, *19*(6), 626–636. https://doi.org/10.1002/pon.1592

Hack, T. F., Ruether, J. D., Pickles, T., Bultz, B. D., Chateau, D., & Degner, L. F. (2012). Behind closed doors II: Systematic analysis of prostate cancer patients' primary treatment consultations with radiation oncologists and predictors of satisfaction with communication. *Psycho-Oncology*, *21*(8), 809–817. https://doi.org/10.1002/pon.1984

Hagedoorn, M., Hein, F. L., Schulz, T., van der Heide, J. J. H., Niesing, J., Westerhuis, R., … Ranchor, A. V. (2015). Are patient and relationship variables associated with participation of intimate partners in couples research? *Health Psychology*, *34*(3), 270–273. https://doi.org/10.1037/hea0000141

Hamoda, R. E., McPherson, L. J., Lipford, K., Arriola, K. J., Plantinga, L., Gander, J. C., … Patzer, R. E. (2019). Association of sociocultural factors with initiation of the kidney transplant evaluation process. *American Journal of Transplantation*, ajt.15526. https://doi.org/10.1111/ajt.15526

Hanson, C. S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., Wong, G., Ralph, A. F., & Tong, A. (2015). The expectations and attitudes of patients with chronic kidney disease toward living kidney donor transplantation: a thematic synthesis of qualitative studies. *Transplantation*, *99*(3), 540–554. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000000433

Hanson, C. S., Gutman, T., Craig, J. C., Bernays, S., Raman, G., Zhang, Y., … Tong, A. (2019). Identifying Important Outcomes for Young People With CKD and Their Caregivers: A Nominal Group Technique Study. *American Journal of Kidney Diseases*, *74*(1), 82–94. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2018.12.040

Haroun, M. K., Jaar, B. G., Hoffman, S. C., Comstock, G. W., Klag, M. J., & Coresh, J. (2003). Risk factors for chronic kidney disease: a prospective study of 23,534 men and women in Washington County, Maryland. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN*, *14*(11), 2934–2941. https://doi.org/10.1097/01.ASN.0000095249.99803.85

Harwood, L., & Clark, A. M. (2013). Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *International Journal of Nursing Studies*, *50*(1), 109–120. https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003

Harwood, L., & Clark, A. M. (2014). Dialysis modality decision-making for older adults with chronic kidney disease. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(23–24), 3378–3390. https://doi.org/10.1111/jocn.12582

Harwood, L., Locking-Cusolito, H., Spittal, J., Wilson, B., & White, S. (2005). Preparing for hemodialysis: patient stressors and responses. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *32*(3), 295–302; quiz 303. https://doi.org/10.1080/00396330600905486

Harwood, L., Wilson, B., Locking-Cusolito, H., Sontrop, J., & Spittal, J. (2009). Stressors and coping in individuals with chronic kidney disease. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *36*(3), 265–276, 301. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19588694

Haute Autorité de Santé. (2007). *Indications et non-indications de la dialyse péritonéale chronique chez l'adulte.* https://doi.org/10.1016/S1769-7255(09)74559-6

Haute Autorité de Santé. (2013). *Patient et professionnels de santé : décider ensemble.*

Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée ». Etat des lieux de la Haute Autorité de Santé.

Haute Autorité de Santé, & Institut National du cancer. (2005). *Recommandations nationnales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé*.

Haute Autorité de Santé. (2007). Suivi ambulatoire de l'adulte transplanté rénal au-delà de 3 mois après transplantation, 28 p.

Haute Autorité de Santé. (2012). Guide du Parcours de soins : Maladie Rénale Chronique de l'adulte. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parcours_de_soins_mrc_web.pdf

Haute Autorité de Santé. (2015). *Document réalisé pour les expérimentations pilotées par la DGOS sur le parcours de soins des personnes atteintes d'insuffisance rénale chronique*.

Haute Autorité de Santé. (2017a). Dialyse péritonéale et hémodialyse : informations comparatives. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/tableau_comparatif_modes_suppleance_renale.pdf

Haute Autorité de Santé. (2017b). Insuffisance rénale chronique : analyse des aides à la décision et élaboration d'une méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale - Argumentaire. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-03/methode_decider_ensemble_mode_de_suppleance_renale_argumentaire.pdf

Haute Autorité de Santé. (2017c). Méthode pour DÉCIDER ensemble d'un mode de suppléance rénale.

Hawamdeh, S., Almari, A. M., Almutairi, A. S., & Dator, W. L. T. (2017). Determinants and prevalence of depression in patients with chronic renal disease, and their caregivers. *International Journal of Nephrology and Renovascular Disease*, *10*, 183–189. https://doi.org/10.2147/IJNRD.S139652

Haynes, R. B., Devereaux, P. J., & Guyatt, G. H. (2002). Physicians' and patients' choices in evidence based practice. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *324*(7350), 1350. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12052789

Hedayati, S. S., Minhajuddin, A. T., Afshar, M., Toto, R. D., Trivedi, M. H., & Rush, A. J. (2010). Association Between Major Depressive Episodes in Patients With Chronic Kidney Disease and Initiation of Dialysis, Hospitalization, or Death. *JAMA*, *303*(19), 1946. https://doi.org/10.1001/jama.2010.619

Hedayati, S. S., Minhajuddin, A. T., Toto, R. D., Morris, D. W., & Rush, A. J. (2009). Validation of Depression Screening Scales in Patients With CKD. *American Journal of Kidney Diseases*, *54*(3), 433–439. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2009.03.016

Hemmelgarn, B. R., James, M. T., Manns, B. J., O'Hare, A. M., Muntner, P., Ravani, P., … Alberta Kidney Disease Network, for the. (2012). Rates of Treated and Untreated Kidney Failure in Older vs Younger Adults. *JAMA*, *307*(23), 2507–2515.

https://doi.org/10.1001/jama.2012.6455

Holley, J. L., McCauley, C., Doherty, B., Stackiewicz, L., & Johnson, J. P. (1996). Patients' views in the choice of renal transplant. *Kidney International*, *49*(2), 494–498. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8821835

Holscher, C. M., Leanza, J., Thomas, A. G., Waldram, M. M., Haugen, C. E., Jackson, K. R., … Segev, D. L. (2018). Anxiety, depression, and regret of donation in living kidney donors, 1–7. https://doi.org/10.1186/s12882-018-1024-0

Hopkins, J., & Pezzin, L. E. (1992). Potential and Active Family Caregivers: Changing Networks and the "Sandwich Generation," *78*(3), 1992.

Hou, Y., Li, X., Yang, L., Liu, C., Wu, H., Xu, Y., … Du, Y. (2014). Factors associated with depression and anxiety in patients with end-stage renal disease receiving maintenance hemodialysis. *International Urology and Nephrology*, *46*(8), 1645–1649. https://doi.org/10.1007/s11255-014-0685-2

Hussain, J. A., Flemming, K., Murtagh, F. E. M., & Johnson, M. J. (2015). Patient and Health Care Professional Decision-Making to Commence and Withdraw from Renal Dialysis: A Systematic Review of Qualitative Research. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *10*(7), 1201–1215. https://doi.org/10.2215/CJN.11091114

Husson, F., Josse, J., & Pagès, J. (2010). *Principal component methods - hierarchical clustering - partitional clustering: why would we need to choose for visualizing data? TechnicalReport – Agrocampus*. https://doi.org/10.2478/v10037-010-0003-0

Ibrahim, N., Teo, S. S. L., Che Din, N., Abdul Gafor, A. H., & Ismail, R. (2015). The Role of Personality and Social Support in Health-Related Quality of Life in Chronic Kidney Disease Patients. *PloS One*, *10*(7), e0129015. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0129015

Iles-Smith, H. (2005). Perceptions and experiences of pre-dialysis patients. *EDTNA-ERCA Journal*, *31*(3), 130–133. https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2005.tb00411.x

Ingersgaard, M. V., Tulstrup, M., Schmiegelow, K., & Larsen, H. B. (2018). A qualitative study of decision-making on Phase III randomized clinical trial participation in paediatric oncology: Adolescents' and parents' perspectives and preferences. *Journal of Advanced Nursing*, *74*(1), 110–118. https://doi.org/10.1111/jan.13407

INSERM. (2016). Insuffisance rénale. Retrieved November 5, 2018, from https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/insuffisance-renale

Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm*. Washington, D.C.: National Academies Press. https://doi.org/10.17226/10027

Ismail, S., Luchtenburg, A. E., Massey, E., Claassens, L., Busschbach, J. van, & Weimar, W. (2010). Living kidney donation among ethnic minorities: A Dutch qualitative study on attitudes, communication, knowledge and needs of kidney patients, (August). Retrieved from https://repub.eur.nl/pub/20862/

Iyasere, O., Okai, D., & Brown, E. (2017). Cognitive function and advanced kidney disease: longitudinal trends and impact on decision-making. *Clinical Kidney Journal*, *10*(1), sfw128. https://doi.org/10.1093/ckj/sfw128

Jack, S. (2008). Guidelines to support nurse-researchers reflect on role conflict in qualitative interviewing. *The Open Nursing Journal*, *2*, 58–62. https://doi.org/10.2174/1874434600802010058

Jayanti, A., Neuvonen, M., Wearden, A., Morris, J., Foden, P., Brenchley, P., & Mitra, S. (2015). Healthcare decision-making in end stage renal disease-patient preferences and clinical correlates. *BMC Nephrology*, *16*(1), 189. https://doi.org/10.1186/s12882-015-0180-8

Jennette, C., Derebail, V., Baldwin, J., & Cameron, S. (2009). Renal replacement therapy and barriers to choice: using a mixed methods approach to explore the patient's perspective. Retrieved May 1, 2016, from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27182207

Jha, V., Garcia-Garcia, G., Iseki, K., Li, Z., Naicker, S., Plattner, B., … Yang, C. W. (2013). Chronic kidney disease: Global dimension and perspectives. *The Lancet*, *382*(9888), 260–272. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)60687-X

Jiang, H., Wang, L., Zhang, Q., Liu, D., Ding, J., Lei, Z., … Pan, F. (2015). Family Functioning, Marital Satisfaction and Social Support in Hemodialysis Patients and their Spouses. *Stress and Health*, *31*(2), 166–174. https://doi.org/10.1002/smi.2541

Johnston, S., & Noble, H. (2012). Factors influencing patients with stage 5 chronic kidney disease to opt for conservative management: A practitioner research study. *Journal of Clinical Nursing*, *21*(9–10), 1215–1222. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.04001.x

Jones, M. A., & Cornwall, J. (2018). "It's hard to ask": examining the factors influencing decision-making among end-stage renal disease patients considering approaching family and friends for a kidney. *NZMJ*, *131*. Retrieved from www.nzma.org.nz/journal

Joosten, E. A. G., DeFuentes-Merillas, L., de Weert, G. H., Sensky, T., van der Staak, C. P. F., & de Jong, C. A. J. (2008). Systematic review of the effects of shared decision-making on patient satisfaction, treatment adherence and health status. *Psychotherapy and Psychosomatics*, *77*(4), 219–226. https://doi.org/10.1159/000126073

Joseph-Williams, N., Elwyn, G., & Edwards, A. (2014). Knowledge is not power for patients: A systematic review and thematic synthesis of patient-reported barriers and facilitators to shared decision making. *Patient Education and Counseling*, *94*(3), 291–309. https://doi.org/10.1016/J.PEC.2013.10.031

Josse, J., & Husson, F. (2016). missMDA : A Package for Handling Missing Values in Multivariate Data Analysis. *Journal of Statistical Software*, *70*(1). https://doi.org/10.18637/jss.v070.i01

Kaiser, H. F. (1960). The Application of Electronic Computers to Factor Analysis. *Educational and Psychological Measurement*, *20*(1), 141–151. https://doi.org/10.1177/001316446002000116

Kalfoss, M., Schick-Makaroff, K., & Molzahn, A. E. (2019). Living with Chronic Kidney Disease: Illness Perceptions, Symptoms, Coping, and Quality of Life. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *46*(3), 277–290.

Karademas, E. C., & Giannousi, Z. (2013). Representations of control and psychological symptoms in couples dealing with cancer: A dyadic-regulation approach. *Psychology and*

Health, *28*(1), 67–83. https://doi.org/10.1080/08870446.2012.713954

Karlin, J., Chesla, C. A., & Grubbs, V. (2019). Dialysis or Death: A Qualitative Study of Older Patients' and Their Families' Understanding of Kidney Failure Treatment Options in a US Public Hospital Setting. *Kidney Medicine*, *1*(3), 124–130. https://doi.org/10.1016/J.XKME.2019.04.003

Keating, P. T., Walsh, M., Ribic, C. M., & Brimble, K. S. (2014). The impact of patient preference on dialysis modality and hemodialysis vascular access. *BMC Nephrology*, *15*(1), 38. https://doi.org/10.1186/1471-2369-15-38

Kellerman, Q. D., & Christensen, A. J. (2012). Looking beyond social support: Examining dimensions of relationship quality in kidney transplant recipients. *ProQuest Dissertations and Theses*, 140.

Kenny, D. A., Kashy, D. A., & Cook, W. L. (2006). *Dyadic data analysis.* New York: The Guilford Press.

Keogh, K. M., White, P., Smith, S. M., McGilloway, S., O'Dowd, T., & Gibney, J. (2007). Changing illness perceptions in patients with poorly controlled type 2 diabetes, a randomised controlled trial of a family-based intervention: Protocol and pilot study. *BMC Family Practice*, *8*, 1–10. https://doi.org/10.1186/1471-2296-8-36

Kessler, R. C., Berglund, P., Demler, O., Jin, R., Merikangas, K. R., & Walters, E. E. (2005). Lifetime Prevalence and Age-of-Onset Distributions of. *Arch Gen Psychiatry*, *62*(June), 593–602. https://doi.org/10.1001/archpsyc.62.6.593

Khaira, A., Mahajan, S., Khatri, P., Bhowmik, D., Gupta, S., & Agarwal, S. K. (2012). Depression and marital dissatisfaction among Indian hemodialysis patients and their spouses: A cross-sectional study. *Renal Failure*, *34*(3), 316–322. https://doi.org/10.3109/0886022X.2011.647291

Kim, H.-H., Kim, S.-Y., Kim, J.-M., Kim, S.-W., Shin, I.-S., Shim, H.-J., … Kim, S. (2016). Influence of caregiver personality on the burden of family caregivers of terminally ill cancer patients. *Palliative and Supportive Care*, *14*(01), 5–12. https://doi.org/10.1017/S1478951515000073

Kimmel, P. L., Peterson, R. A., Weihs, K. L., Shidler, N., Simmens, S. J., Alleyne, S., … Phillips, T. M. (2000). Dyadic relationship conflict, gender, and mortality in urban hemodialysis patients. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN*, *11*(8), 1518–1525. https://doi.org/1046-6673/1108-1518

Kimmel, P. L., Cukor, D., Cohen, S. D., & Peterson, R. A. (2007). Depression in end-stage renal disease patients: a critical review. *Advances in Chronic Kidney Disease*, *14*(4), 328–334. https://doi.org/10.1053/j.ackd.2007.07.007

Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *FAMILY FOCUSED GRIEF THERAPY*. Philadelphia: Open University Press. https://doi.org/10.13140/2.1.2348.1126

Klang, B., Bjorvell, H., Clyne, N., Björvell, H., & Clyne, N. (1999). Predialysis education helps patients choose dialysis modality and increases disease-specific knowledge. *Journal of Advanced Nursing*, *29*(4), 869–876. https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1999.00957.x

Knowles, S., Swan, L., Salzberg, M., Castle, D., & Langham, R. (2014). Exploring the Relationships Between Health Status, Illness Perceptions, Coping Strategies and Psychological Morbidity in a Chronic Kidney Disease Cohort. *The American Journal of the Medical Sciences*, *348*(4), 271–276. https://doi.org/10.1097/MAJ.0000000000000242

Kohout, F. J., Berkman, L. F., Evans, D. A., & Cornoni-Huntley, J. (1993). Two shorter forms of the CES-D (Center for Epidemiological Studies Depression) depression symptoms index. *Journal of Aging and Health*, *5*(2), 179–193.

Kop, W. J., Seliger, S. L., Fink, J. C., Katz, R., Odden, M. C., Fried, L. F., … Gottdiener, J. S. (2011). Longitudinal association of depressive symptoms with rapid kidney function decline and adverse clinical renal disease outcomes. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *6*(4), 834–844. https://doi.org/10.2215/CJN.03840510

Kraetschmer, N., & Irvine, J. (1996). What roles do patients wish to play in treatment decision making?

Kring, D. L., & Crane, P. B. (2009). Factors Affecting Quality of Life In Persons on Hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal.*, *36*(1), 15-55. 11p. 1 Diagram.

Krupat, E., Irish, J. T., Kasten, L. E., Freund, K. M., Burns, R. B., Moskowitz, M. A., & McKinlay, J. B. (1999). Patient assertiveness and physician decision-making among older breast cancer patients. *Social Science & Medicine*, *49*(4), 449–457. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00106-9

Ladin, K., Lin, N., Hahn, E., Zhang, G., Koch-Weser, S., & Weiner, D. E. (2016). Engagement in decision-making and patient satisfaction: a qualitative study of older patients' perceptions of dialysis initiation and modality decisions. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *32*(8), gfw307. https://doi.org/10.1093/ndt/gfw307

Ladin, K., Pandya, R., Kannam, A., Loke, R., Oskoui, T., Perrone, R. D., … Wong, J. B. (2018). Discussing Conservative Management With Older Patients With CKD: An Interview Study of Nephrologists. *American Journal of Kidney Diseases*, *71*(5), 627–635. https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2017.11.011

Ladin, K., Pandya, R., Perrone, R. D., Meyer, K. B., Kannam, A., Loke, R., … Wong, J. B. (2018). Characterizing approaches to dialysis decision making with older adults: A qualitative study of nephrologists. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *13*(8), 1188–1196. https://doi.org/10.2215/CJN.01740218

Laidsaar-Powell, R. C., Butow, P., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Fisher, A., & Juraskova, I. (2016). Family involvement in cancer treatment decision-making: A qualitative study of patient, family, and clinician attitudes and experiences. *Patient Education and Counseling*. https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.01.014

Laidsaar-Powell, R. C., Butow, P. N., Bu, S., Charles, C., Gafni, A., Lam, W. W. T., … Juraskova, I. (2013). Physician-patient-companion communication and decision-making: a systematic review of triadic medical consultations. *Patient Education and Counseling*, *91*(1), 3–13. https://doi.org/10.1016/j.pec.2012.11.007

Lamore, K. (2018). *Étude des interactions conjugales dans le processus de décision d ' une reconstruction mammaire pour un cancer du sein*.

Lamore, K., Montalescot, L., & Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling*, *100*(12), 2172–2181. Retrieved from https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0738399117304779

Langner, L. A., & Furstenberg, F. F. (2018). Gender Differences in Spousal Caregivers' Care and Housework: Fact or Fiction? *The Journals of Gerontology: Series B*. https://doi.org/10.1093/geronb/gby087

Lau, R. R., & Hartman, K. A. (1983). Common sense representations of common illnesses. *Health Psychology*, *2*(2), 167–185. https://doi.org/10.1037/0278-6133.2.2.167

Lautenschlager, N. T., Kurz, A. F., Loi, S., & Cramer, B. (2013). Personality of mental healthcaregivers. *Current Opinion in Psychiatry*, *26*(1), 97–101. https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e32835997b3

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress Appraisal And Coping*. New York: Springer.

Le Breton, D. (2016). *La sociologie du corps*. *Que sais-je ?* (Vol. 9e éd.). Puf. Retrieved from https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=PUF_LEBRE_2016_01_0075&DocId=148753&hits=3921+3914+3913+

Lê, S., Josse, J., & Husson, F. (2008). FactoMineR: An R package for multivariate analysis. *Journal of Statistical Software*, *25*(1), 1–18. https://doi.org/10.18637/jss.v025.i01

Lebart, L., & Salem, A. (1994). Domaines et problèmes. In *Statistique Textuelle*.

Lee, A., Gudex, C., Povlsen, J. V., Bonnevie, B., & Nielsen, C. P. (2008). Patients' views regarding choice of dialysis modality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *23*(12), 3953–3959. https://doi.org/10.1093/ndt/gfn365

Lee, Y.-J., Kim, M. S., Cho, S., & Kim, S. R. (2013). Association of depression and anxiety with reduced quality of life in patients with predialysis chronic kidney disease. *International Journal of Clinical Practice*, *67*(4), 363–368. https://doi.org/10.1111/ijcp.12020

Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, *73*(3), 526–535. https://doi.org/10.1016/j.pec.2008.07.018

Légaré, F., Stacey, D., Gagnon, S., Dunn, S., Pluye, P., Frosch, D., … Graham, I. D. (2011). Validating a conceptual model for an inter-professional approach to shared decision making: A mixed methods study. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, *17*(4), 554–564. https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01515.x

Légaré, F., Stacey, D., Pouliot, S., Gauvin, F.-P., Desroches, S., Kryworuchko, J., … Graham, I. D. (2011). Interprofessionalism and shared decision-making in primary care: a stepwise approach towards a new model. *Journal of Interprofessional Care*, *25*(1), 18–25. https://doi.org/10.3109/13561820.2010.490502

Lelorain, S., Tessier, P., Florin, A., & Bonnaud-Antignac, A. (2012). Posttraumatic growth in long term breast cancer survivors: relation to coping, social support and cognitive processing. *Journal of Health Psychology*, *17*(5), 627–639.

https://doi.org/10.1177/1359105311427475

Lépine, J., Godchau, M., Brun, P., & Lemperière, T. (1985). Evaluation de l'anxiété et de la dépression chez des patients hospitalisés en médecine générale. *Annales Médico-Psychologiques*, *143*(2), 175–189.

Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. a. (2003). The common-sense model of self-regulation of health & illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health & illness behaviour* (pp. 42–60). London: Routledge Taylor & Francis Group.

Leventhal, H., Meyer, D., & Nerenz, D. R. (1980). The common sense representation of illness danger. In S. Rachman (Ed.), *Medical Psychology*. New-York: Pergamon Press.

Leventhal, H., Nerenz, D., & Steele, D. (1983). Compliance: A Self-Regulation Perspective. *Handbook of Psychology and Health*.

Levinson, W., Kao, a, Kuby, a, & Thisted, R. a. (2005). Not all patients want to participate in decision making. A national study of public preferences. *Journal of General Internal Medicine*, *20*(6), 531–535. https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.0088.x

Liebman, S. E., Bushinsky, D. A., Dolan, J. G., & Veazie, P. (2012). Differences Between Dialysis Modality Selection and Initiation. *American Journal of Kidney Diseases*, *59*(4), 550–557. Retrieved from http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0272638611017860

Lim, J. W., & Shon, E. J. (2016). Decisional conflict: Relationships between and among family context variables in cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, *43*(4), 480–488. https://doi.org/10.1188/16.ONF.480-488

Lindsay, H., MacGregor, C., & Fry, M. (2014). The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis. *Health Sociology Review*, *23*(3), 232–241. https://doi.org/10.1080/14461242.2014.11081976

Lingler, J. H., Terhorst, L., Schulz, R., Gentry, A., & Lopez, O. (2016). Dyadic Analysis of Illness Perceptions Among Persons with Mild Cognitive Impairment and Their Family Members. *The Gerontologist*, *56*(5), 886–895. https://doi.org/10.1093/geront/gnv029

Linstone, H. A., & Turoff, M. (2002). The Delphi Method: Technology and Applications, 616. https://doi.org/10.2307/1268751

Lissanu, L., Lopez, F., King, A., Robinson, E., Almazan, E., Metoyer, G., … R. Saunders, M. (2019). "I Try Not to Even Think About My Health Going Bad": a Qualitative Study of Chronic Kidney Disease Knowledge and Coping Among a Group of Urban African-American Patients with CKD. *Journal of Racial and Ethnic Health Disparities*, *6*(3), 625–634. https://doi.org/10.1007/s40615-019-00561-4

Llewellyn, H., Low, J., Smith, G., Hopkins, K., Burns, A., & Jones, L. (2014). Narratives of continuity among older people with late stage chronic kidney disease who decline dialysis. *Social Science & Medicine*, *114*, 49–56. https://doi.org/10.1016/J.SOCSCIMED.2014.05.037

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (2002). Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&cat

egorieLien=id

Loi n° 2011-814 du 7 juillet 2011 relative à la bioéthique (2011). JORF n°0157. Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000024323102&categorieLien=id

Loiselle, M.-C., Michaud, C., & O'Connor, A. (2016). Decisional Needs Assessment to Help Patients with Advanced Chronic Kidney Disease Make Better Dialysis Choices. *Continuing Nursing Education*, *6*(43), 463–477.

Loosman, W. L., Rottier, M. A., Honig, A., & Siegert, C. E. H. (2015). Association of depressive and anxiety symptoms with adverse events in Dutch chronic kidney disease patients: a prospective cohort study. *BMC Nephrology*, *16*(1), 155. https://doi.org/10.1186/s12882-015-0149-7

Loosman, W. L., Siegert, C. E. H., Korzec, A., & Honig, A. (2010). Validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale and the Beck Depression Inventory for use in end-stage renal disease patients. *British Journal of Clinical Psychology*, *49*(4), 507–516. https://doi.org/10.1348/014466509X477827

Lorr, M., & More, W. W. (1980). Multivariate Behavioral Four Dimensions Of Assertiveness. *Multivariate Behavioral Research*, *15*(2), 127–138. https://doi.org/10.1207/s15327906mbr1502

Lovell, S., Walker, R. J., Schollum, J. B. W., Marshall, M. R., McNoe, B. M., & Derrett, S. (2017). To dialyse or delay: a qualitative study of older New Zealanders' perceptions and experiences of decision-making, with stage 5 chronic kidney disease. *BMJ Open*, *7*(3), e014781. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-014781

Low, J., Smith, G., Burns, A., & Jones, L. (2008). The impact of end-stage kidney disease (ESKD) on close persons: a literature review. *Clinical Kidney Journal*, *1*(2), 67–79. https://doi.org/10.1093/ndtplus/sfm046

Lowes, L., & Paul, G. (2006). Participants' experiences of being interviewed about an emotive topic. *Journal of Advanced Nursing*, *55*(5), 587–595. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03950.x

M'Bailara, K., Minois, I., Zanouy, L., Josse, F., Rouan, E., Maîtrot, A., … Gard, S. (2019). L'éducation thérapeutique : un levier pour modifier les perceptions du trouble bipolaire chez les aidants familiaux. *L'Encéphale*, *45*(3), 239–244. https://doi.org/10.1016/J.ENCEP.2018.11.004

Makoul, G., & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, *60*(3), 301–312. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010

Manns, B., Hemmelgarn, B., Lillie, E., Dip, S. C. P. G., Cyr, A., Gladish, M., … Laupacis, A. (2014). Setting research priorities for patients on or nearing dialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *9*(10), 1813–1821. https://doi.org/10.2215/CJN.01610214

Mantani, T., Saeki, T., Inoue, S., Okamura, H., Daino, M., Kataoka, T., & Yamawaki, S. (2007). Factors related to anxiety and depression in women with breast cancer and their

husbands: role of alexithymia and family functioning. *Supportive Care in Cancer*, *15*(7), 859–868. https://doi.org/10.1007/s00520-006-0209-4

Martin, C. R., & Thompson, D. R. (2002). The hospital anxiety and depression scale in patients undergoing peritoneal dialysis: internal and test–retest reliability. *Clinical Effectiveness in Nursing*, *6*(2), 78–80. https://doi.org/10.1016/S1361-9004(02)00029-8

Martin, C. R., Tweed, A. E., & Metcalfe, M. S. (2004). A psychometric evaluation of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients diagnosed with end-stage renal disease. *British Journal of Clinical Psychology*, *43*(1), 51–64. https://doi.org/10.1348/014466504772812968

Mazière, F. (2005). *L'analyse du discours*. Presses Universitaires de France. Retrieved from https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00004709/

McCrae, R. R., & Costa, P. T. (1987). Validation of the Five-Factor Model of Personality Across Instruments and Observers. *Journal of Personality and Social Psychology*, *52*(1), 81–90. https://doi.org/10.1037/0022-3514.52.1.81

McKercher, C. M., Venn, A. J., Blizzard, L., Nelson, M. R., Palmer, A. J., Ashby, M. A., … Jose, M. D. (2013). Psychosocial factors in adults with chronic kidney disease : characteristics of pilot participants in the Tasmanian Chronic Kidney Disease study. *BMC Nephrology*, 1–9.

McKercher, C., Sanderson, K., & Jose, M. D. (2013). Psychosocial factors in people with chronic kidney disease prior to renal replacement therapy. *Nephrology*, *18*(9), 585–591. https://doi.org/10.1111/nep.12138

Melo, G., Maroco, J., & De Mendonça, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to the BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *26*(12), 1275–1282. https://doi.org/10.1002/gps.2677

Meuleman, Y., Chilcot, J., Dekker, F. W., Halbesma, N., & van Dijk, S. (2017). Health-related quality of life trajectories during predialysis care and associated illness perceptions. *Health Psychology*, *36*(11), 1083–1091. https://doi.org/10.1037/hea0000504

Mischel, W., Shoda, Y., & Ayduk, O. (2008). *Introduction to personality : toward an integrative science of the person* (8th ed.). Hoboken: Wiley.

Montalescot, L., Speyer, E., Legrand, K., Ayav, C., Combe, C., Stengel, B., & Untas, A. (en préparation). Reliability and validity of the Family Relationship Index–short form applied to patients' with chronic kidney disease: Results from the CKD-REIN study.

Moos, R. H. (1990). Conceptual and Empirical Approaches to Developing Family-Based Assessment Procedures: Resolving the Case of the Family Environment Scale. *Family Process*, *29*(2), 199–208. https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1990.00199.x

Moos, R. H., & Moos, B. S. (2002). *Family environment scale manual: Development, applications, research* (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press, Mind Garden.

Moran, P. J., Christensen, A. J., Ehlers, S. L., & Bertolatus, J. A. (1999). Family environment, intrusive ideation, and adjustment among renal transplant candidates. *Annals of*

Behavioral Medicine, *21*(4), 311–316. https://doi.org/10.1007/BF02895963

Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2013). Caring for a child with type 1 diabetes: Links between family cohesion, perceived impact, and parental adjustment. *Journal of Family Psychology*, *27*(5), 731–742. https://doi.org/10.1037/a0034198

Moreira, H., Frontini, R., Bullinger, M., & Canavarro, M. C. (2014). Family Cohesion and Health-Related Quality of Life of Children with Type 1 Diabetes: The Mediating Role of Parental Adjustment. *Journal of Child and Family Studies*, *23*(2), 347–359. https://doi.org/10.1007/s10826-013-9758-6

Morgan, S., & Yoder, L. H. (2012). A Concept Analysis of Person-Centered Care. *Journal of Holistic Nursing*, *30*(1), 6–15. https://doi.org/10.1177/0898010111412189

Morin, A. J. S., Moullec, G., Maïano, C., Layet, L., Just, J. L., & Ninot, G. (2011). Psychometric properties of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) in French clinical and nonclinical adults. *Revue d'Epidemiologie et de Sante Publique*. https://doi.org/10.1016/j.respe.2011.03.061

Morton, R. L., Devitt, J., Howard, K., Anderson, K., Snelling, P., & Cass, A. (2010). Patient Views About Treatment of Stage 5 CKD: A Qualitative Analysis of Semistructured Interviews. *American Journal of Kidney Diseases*, *55*(3), 431–440. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2009.11.011

Morton, R. L., Snelling, P., Webster, A. C., Rose, J., Masterson, R., Johnson, D. W., & Howard, K. (2012a). Dialysis Modality Preference of Patients With CKD and Family Caregivers: A Discrete-Choice Study. *American Journal of Kidney Diseases*, *60*(1), 102–111. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.12.030

Morton, R. L., Snelling, P., Webster, A. C., Rose, J., Masterson, R., Johnson, D. W., & Howard, K. (2012b). Factors influencing patient choice of dialysis versus conservative care to treat end-stage kidney disease. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Medicale Canadienne*, *184*(5), E277-83. https://doi.org/10.1503/cmaj.111355

Morton, R. L., Tong, A., Howard, K., Snelling, P., & Webster, A. C. (2010). The views of patients and carers in treatment decision making for chronic kidney disease: systematic review and thematic synthesis of qualitative studies. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, *340*(3), c112. https://doi.org/10.1136/bmj.c112

Morton, R. L., Tong, A., Webster, A. C., Snelling, P., & Howard, K. (2011). Characteristics of dialysis important to patients and family caregivers: a mixed methods approach. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *26*(12), 4038–4046. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr177

Moss-Morris, R. (2013). Adjusting to chronic illness: Time for a unified theory. *British Journal of Health Psychology*, *18*(4), 681–686. https://doi.org/10.1111/bjhp.12072

Murray, A. M. (2008). Cognitive Impairment in the Aging Dialysis and Chronic Kidney Disease Populations: An Occult Burden. *Advances in Chronic Kidney Disease*, *15*(2), 123–132. https://doi.org/10.1053/j.ackd.2008.01.010

Murray, E., Charles, C., & Gafni, A. (2006). Shared decision-making in primary care: tailoring

the Charles et al. model to fit the context of general practice. *Patient Education and Counseling*, *62*(2), 205–211. https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.07.003

Murray, M. A., Brunier, G., Chung, J. O., Craig, L. A., Mills, C., Thomas, A., & Stacey, D. (2009). A systematic review of factors influencing decision-making in adults living with chronic kidney disease. *Patient Education and Counseling*, *76*(2), 149–158. https://doi.org/10.1016/J.PEC.2008.12.010

Murtagh, F. E. M., Burns, A., Moranne, O., Morton, R. L., & Naicker, S. (2016). Supportive care: Comprehensive conservative care in end-stage kidney disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *11*(10), 1909–1914. https://doi.org/10.2215/CJN.04840516

Muscat, D. M., Kanagaratnam, R., Shepherd, H. L., Sud, K., McCaffery, K., & Webster, A. (2018). Beyond dialysis decisions: a qualitative exploration of decision-making among culturally and linguistically diverse adults with chronic kidney disease on haemodialysis. *BMC Nephrology*, *19*(1), 339. https://doi.org/10.1186/s12882-018-1131-y

Muscat, P., Chilcot, J., Weinman, J., & Hudson, J. (2018). Exploring the relationship between illness perceptions and depression in patients with chronic kidney disease: A systematic literature review. *Journal of Renal Care*, *44*(3), 174–185. https://doi.org/10.1111/jorc.12243

Nabolsi, M. M., Wardam, L., & Al-Halabi, J. O. (2015). Quality of life, depression, adherence to treatment and illness perception of patients on haemodialysis. *International Journal of Nursing Practice*, *21*(1), 1–10. https://doi.org/10.1111/ijn.12205

Nagasawa, H., Sugita, I., Tachi, T., Esaki, H., Yoshida, A., Kanematsu, Y., … Teramachi, H. (2018). The Relationship Between Dialysis Patients' Quality of Life and Caregivers' Quality of Life. *Frontiers in Pharmacology*, *9*, 770. https://doi.org/10.3389/fphar.2018.00770

National Health Service. (2016). Chronic kidney disease - Symptoms. Retrieved November 2, 2018, from https://www.nhs.uk/conditions/kidney-disease/symptoms/

National Kidney Foundation. (2006). *2006 Updates Clinical Practice Guidelines and Recommendations*. *Kidney Disease Outcomes Quality Initiative*. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2006.04.040

National Kidney Foundation. (2017). About Chronic Kidney Disease. Retrieved November 2, 2018, from https://www.kidney.org/atoz/content/about-chronic-kidney-disease

Neal, M. B., Ingersoll-dayton, B., & Starrels, M. E. (1997). Gender and Relationship Differences in Caregiving Patterns and Consequences Among Employed Caregivers. *The Gerontologist*, *37*(6), 804–816.

Neyret, A. (2018). *Évolutions de la relation médecin-patient à l'heure de la transition épidémiologique : comment s'y former ? Revue de la littérature*. Retrieved from https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01721998

Nicholas, D. B., Kaufman, M., Pinsk, M., Samuel, S., Hamiwka, L., & Molzahn, A. E. (2018). Examining the Transition from Child to Adult Care in Chronic Kidney Disease: An Open Exploratory Approach. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology*

Nurses' Association, *45*(6), 553–559. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30585710

Noble, H., Brazil, K., Burns, A., Hallahan, S., Normand, C., Roderick, P., … Yaqoob, M. (2017). Clinician views of patient decisional conflict when deciding between dialysis and conservative management: Qualitative findings from the PAlliative Care in chronic Kidney diSease (PACKS) study. *Palliative Medicine*, *31*(10), 921–931. https://doi.org/10.1177/0269216317704625

Norden, K. A., Klein, D. N., Ferro, T., & Kasch, K. (1995). Who participates in a family study? *Comprehensive Psychiatry*, *36*(3), 199–206. https://doi.org/10.1016/0010-440X(95)90082-7

Norton, S., Cosco, T., Doyle, F., Done, J., & Sacker, A. (2013). The Hospital Anxiety and Depression Scale: A meta confirmatory factor analysis. *Journal of Psychosomatic Research*, *74*(1), 74–81. https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.10.010

Novak, M., Zsolt Molnar, M., Szeifert, L., Zsofia Kovacs, A., Panna Vamos, E., Zoller, R., … Mucsi, I. (2010). Depressive Symptoms and Mortality in Patients After Kidney Transplantation: A Prospective Prevalent Cohort Study. *Psychosomatic Medicine*, *72*(6), 527–534. https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181dbbb7d

O'Hare, A. M., Szarka, J., McFarland, L. V, Vig, E. K., Sudore, R. L., Crowley, S., … Taylor, J. S. (2017). "Maybe They Don't Even Know That I Exist": Challenges Faced by Family Members and Friends of Patients with Advanced Kidney Disease. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *12*(6), 930–938. https://doi.org/10.2215/CJN.12721216

Ogutmen, B., Yildirim, A., Sever, M. S., Bozfakioglu, S., Ataman, R., Erek, E., … Emel, A. (2006). Health-Related Quality of Life After Kidney Transplantation in Comparison Intermittent Hemodialysis, Peritoneal Dialysis, and Normal Controls. *Transplantation Proceedings*, *38*(2), 419–421. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2006.01.016

Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation Study. *Journal of Marital and Family Therapy*, *37*(1), 64–80. https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x

OMS. (2002). *Déclaration d'Helsinki*.

Ong, L. M. L., Visser, M. R. M., Lammes, F. B., & de Haes, J. C. J. M. (2000). Doctor–Patient communication and cancer patients' quality of life and satisfaction. *Patient Education and Counseling*, *41*(2), 145–156. https://doi.org/10.1016/S0738-3991(99)00108-1

Oniscu, G. C., Schalkwijk, A. A. H., Johnson, R. J., Brown, H., & Forsythe, J. L. R. (2003). Equity of access to renal transplant waiting list and renal transplantation in Scotland: cohort study. *BMJ*, *327*(7426), 1261. https://doi.org/10.1136/BMJ.327.7426.1261

Organisation Mondiale de la Santé. (1998). *Education Thérapeutique du Patient : Programmes de formation continue pour professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques*.

Organisation Mondiale de la Santé. (2011). *Standards and Operational Guidance for Ethics Review of Health-Related Research with Human Participants*.

Organisation Mondiale de la Santé. (2014). *Maladies chroniques*. *WHO*. World Health Organization. Retrieved from http://www.who.int/topics/chronic_diseases/fr/

Öyekçin, D. G., Gülpek, D., Sahin, E. M., & Mete, L. (2012). Depression, Anxiety, Body Image, Sexual Functioning, and Dyadic Adjustment Associated with Dialysis Type in Chronic Renal Failure. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *43*(3), 227–241. https://doi.org/10.2190/PM.43.3.c

Oyserman, D. (2015). Values, Psychology of. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (pp. 36–40). https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.24030-0

Ozcan, H., Yucel, A., Avşar, U. Z. Z., Cankaya, E., Yucel, N., Gözübüyük, H., … Aydınlı, B. (2015). Kidney Transplantation Is Superior to Hemodialysis and Peritoneal Dialysis in Terms of Cognitive Function, Anxiety, and Depression Symptoms in Chronic Kidney Disease. *Transplantation Proceedings*, *47*(5), 1348–1351. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.04.032

Ozdemir, S., Jafar, T. H., Choong, L. H. L., & Finkelstein, E. A. (2019). Family dynamics in a multi-ethnic Asian society: comparison of elderly CKD patients and their family caregivers experience with medical decision making for managing end stage kidney disease. *BMC Nephrology*, *20*(1), 73. https://doi.org/10.1186/s12882-019-1259-4

Pagels, A. A., Söderkvist, B. K., Medin, C., Hylander, B., & Heiwe, S. (2012). Health-related quality of life in different stages of chronic kidney disease and at initiation of dialysis treatment. *Health and Quality of Life Outcomes*, *10*(1), 71. https://doi.org/10.1186/1477-7525-10-71

Paillé, P., & Mucchielli, A. (2012). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Armand Colin. https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01

Palmer, S., Vecchio, M., Craig, J. C., Tonelli, M., Johnson, D. W., Nicolucci, A., … Strippoli, G. F. M. (2013). Prevalence of depression in chronic kidney disease: systematic review and meta-analysis of observational studies. *Kidney International*, *84*(1), 179–191. Retrieved from http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0085253815559279

Parfeni, M., Nistor, I., & Covic, A. (2013). A systematic review regarding the association of illness perception and survival among end-stage renal disease patients. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *28*(10), 2407–2414. https://doi.org/10.1093/ndt/gft194

Paschou, A., Damigos, D., Skapinakis, P., & Siamopoulos, K. (2018). The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients, *2018*. https://doi.org/10.1155/2018/8694168

Patel, S. S., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2005). PSYCHOSOCIAL FACTORS IN PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE: The Impact of Social Support on End-Stage Renal Disease. *Seminars in Dialysis*, *18*(2), 98–102. https://doi.org/10.1111/j.1525-139X.2005.18203.x

Pearce, S., Brownsdon, A., Fern, L., Gibson, F., Whelan, J., & Lavender, V. (2018). The perceptions of teenagers, young adults and professionals in the participation of bone cancer clinical trials. *European Journal of Cancer Care*, *27*(6), e12476. https://doi.org/10.1111/ecc.12476

Pereira, B. dos S., Fernandes, N. da S., de Melo, N. P., Abrita, R., Grincenkov, F. R. dos S., &

Fernandes, N. M. da S. (2017). Beyond quality of life: A cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, *15*(1), 1–10. https://doi.org/10.1186/s12955-017-0646-4

Perlman, R. L., Finkelstein, F. O., Liu, L., Roys, E., Kiser, M., Eisele, G., … Saran, R. (2005). Quality of life in Chronic Kidney Disease (CKD): A cross-sectional analysis in the Renal Research Institute-CKD study. *American Journal of Kidney Diseases*, *45*(4), 658–666. https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2004.12.021

Piet, B., Christiaens, W., & Naomi, W. (2008). The pivotal role of women in informal care. *Journal of Family Issues*, *29*(10), 1348–1378. https://doi.org/10.1177/0192513X08316115

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, Adult Children, and Children-in-Law as Caregivers of Older Adults: A Meta-Analytic Comparison. *Psychology and Aging*, *26*(1), 1–14. https://doi.org/10.1037/a0021863

Ponterotto, J. G. (1988). Racial/ethnic minority research in the Journal of Counseling Psychology: A content analysis and methodological critique. *Journal of Counseling Psychology*, *35*(4), 410–418. https://doi.org/10.1037/0022-0167.35.4.410

Poppe, C., Crombez, G., Hanoulle, I., Vogelaers, D., & Petrovic, M. (2013). Improving quality of life in patients with chronic kidney disease: influence of acceptance and personality. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *28*(1), 116–121. https://doi.org/10.1093/ndt/gfs151

Prakash, S., McGrail, A., Lewis, S. A., Schold, J., Lawless, M. E., Sehgal, A. R., & Perzynski, A. T. (2015). Behavioral stage of change and dialysis decision-making. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *10*(2), 197–204. https://doi.org/10.2215/CJN.05560614

President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research. (1982). *Making Health Care Decisions. The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient–Practitioner Relationship*. *United States code annotated. United States*. Washington. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12041401

Prihodova, L., Nagyova, I., Rosenberger, J., Roland, R., Van Dijk, J. P., & Groothoff, J. W. (2010). Impact of personality and psychological distress on health-related quality of life in kidney transplant recipients. *Transplant International*, *23*(5), 484–492. https://doi.org/10.1111/j.1432-2277.2009.01003.x

Pruchno, R., Wilson-Genderson, M., & Cartwright, F. P. (2009). Depressive Symptoms and Marital Satisfaction in the Context of Chronic Disease: A Longitudinal Dyadic Analysis. *Journal of Family Psychology*, *23*(4), 573–584. https://doi.org/10.1037/a0015878

Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2010). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, *22*(1), 43–55. https://doi.org/10.1017/S1041610209990810

Radloff, L. S. (1977). The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measurement*, *1*(3), 385–401.

https://doi.org/10.1177/014662167700100306

Råheim, M., Magnussen, L. H., Sekse, R. J. T., Lunde, Å., Jacobsen, T., & Blystad, A. (2016). Researcher-researched relationship in qualitative research: Shifts in positions and researcher vulnerability. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *11*. https://doi.org/10.3402/qhw.v11.30996

Ralph, A. F., Butow, P., Hanson, C. S., Chadban, S. J., Chapman, J. R., Craig, J. C., … Tong, A. (2017). Donor and Recipient Views on Their Relationship in Living Kidney Donation: Thematic Synthesis of Qualitative Studies. *American Journal of Kidney Diseases*, *69*(5), 602–616. https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2016.09.017

Rao, M. A., & Donaldson, S. I. (2015). Expanding Opportunities for Diversity in Positive Psychology: An Examination of Gender, Race, and Ethnicity. *Canadian Psychology*, *56*(3), 271–282. https://doi.org/10.1037/cap0000036

Rastier, F., Cavazza, M., & Abeillé, A. (1994). *Sémantique pour l'analyse : de la linguistique à l'informatique*. Masson.

Rayner, H. C., Zepel, L., Fuller, D. S., Morgenstern, H., Karaboyas, A., Culleton, B. F., … Robinson, B. M. (2014). Recovery Time, Quality of Life, and Mortality in Hemodialysis Patients: The Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study (DOPPS). *American Journal of Kidney Diseases*, *64*(1), 86–94. https://doi.org/10.1053/J.AJKD.2014.01.014

Razavi, D., & Delvaux, N. (2008). *Précis de psycho-oncologie de l'adulte*. Elsevier-Masson.

Reid, C., Seymour, J., & Jones, C. (2016). A thematic synthesis of the experiences of adults living with hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *11*(7), 1206–1218. https://doi.org/10.2215/CJN.10561015

Reinert, A. (1983). Une méthode de classification descendante hiérarchique : application à l'analyse lexicale par contexte. *Les Cahiers de l'Analyse Des Données*, *8*(2), 187–198.

Reinert, M. (1990). *Alceste une méthodologie d'analyse des données textuelles et une application: Aurelia De Gerard De Nerval*. *Bulletin de Méthodologie Sociologique* (Vol. 26). https://doi.org/10.1177/075910639002600103

Renal Physicians Association. (2010). Shared Decision-Making in the Appropriate Initiation of and Withdrawal from Dialysis. Retrieved from www.renalmd.org

Renaloo. (2017). La Ville Du Rein.

Revenson, T. A., Kayser, K., & Bodenmann, G. (2005). *Couples Coping With Stress*. Washington, D.C.: American Psychological Association.

Rini, C., Jandorf, L., Goldsmith, R. E., Manne, S. L., Harpaz, N., & Itzkowitz, S. H. (2011). Interpersonal influences on patients' surgical decision making: the role of close others. *Journal of Behavioral Medicine*, *34*(5), 396–407. https://doi.org/10.1007/s10865-011-9323-y

Robinski, M., Mau, W., Wienke, A., & Girndt, M. (2015). Shared decision-making in chronic kidney disease: A retrospection of recently initiated dialysis patients in Germany. *Patient Education and Counseling*, *99*(4), 562–570. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.014

Robinski, M., Mau, W., Wienke, A., & Girndt, M. (2016). The Choice of Renal Replacement Therapy (CORETH) project: dialysis patients' psychosocial characteristics and treatment satisfaction. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *32*(2), gfv464. https://doi.org/10.1093/ndt/gfv464

Rockenbauch, K., & Schildmann, J. (2011). [Shared decision making (SDM): a systematic survey of terminology use and concepts]. *Gesundheitswesen (Bundesverband Der Ärzte Des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany))*, *73*(7), 399–408. https://doi.org/10.1055/s-0030-1262870

Rodrigue, J. R., Dimitri, N., Reed, A., Antonellis, T., Pavlakis, M., & Johnson, S. R. (2010). Spouse caregivers of kidney transplant patients: quality of life and psychosocial outcomes - Progress in Transplantation. *Progress in Transplantation*, *20*(4), 335–343. Retrieved from http://natco.metapress.com/content/g65r17525j278251/

Rolland, J., Wayne, D. P., & Stumpf, H. (1998). A psychometric examination of the French translations of the NEO-PI-R and NEO-FFI. *Journal of Personality Assessment*, *71*(2), 269–291.

Ross, S., Dong, E., Gordon, M., Connelly, J., Kvasz, M., Iyengar, M., & Mujais, S. K. (2000). Meta-analysis of outcome studies in end-stage renal disease. *Kidney International*, *57*, S28–S38. https://doi.org/10.1046/J.1523-1755.2000.07406.X

Rossi-gensane, N., & Tuller, L. (2002). Introduction. *Syntaxe et Sémantique*, *3*(1), 9–24.

Sagui-Henson, S. J. (2017). Cognitive Avoidance. In *Encyclopedia of Personality and Individual Differences* (pp. 1–3). Cham: Springer International Publishing. https://doi.org/10.1007/978-3-319-28099-8_964-1

Sainio, C., Lauri, S., & Eriksson, E. (2001). Cancer patients' views and experiences of participation in care and decision making. *Nursing Ethics*, *8*(2), 3–5.

Santiago-Delefosse, M., & del Rio Carral, M. (2017). *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé*. (Dunod, Ed.). Paris, France, France.

Santos, P. R., de Sales Santos, Í. M., de Freitas Filho, J. L. A., Macha, C. W., Tavares, P. G. C. C., de Oliveira Portela, A. C., … Pontes, Y. M. G. (2017). Emotion-oriented coping increases the risk of depression among caregivers of end-stage renal disease patients undergoing hemodialysis. *International Urology and Nephrology*, *49*(9), 1667–1672. https://doi.org/10.1007/s11255-017-1621-z

Schafer, A. B. (2006). Meta-analysis of the Factor Structures of Four Depression Questionnaires: Beck, CES-D, Hamilton, and Zung. *Journal of Clinical Psychology*, *62*(1), 123–146. https://doi.org/10.1002/jclp

Schatell, D. (2015). A Paradigm Shift in Options, Education, and an Online Decision Aid: 'My Life, My Dialysis Choice,' *42*(2).

Schell, J. O., Patel, U. D., Steinhauser, K. E., Ammarell, N., & Tulsky, J. A. (2012). Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases*, *59*(4), 495–503. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.023

Schick-makaroff, K., Molzahn, A. E., & Kalfoss, M. (2018). Symptoms, Coping, and Quality of Life of People with Chronic Kidney Disease, *45*(4).

Schipper, K., & Abma, T. A. (2011). Coping, family and mastery: top priorities for social science research by patients with chronic kidney disease. *Nephrology, Dialysis, Transplantation : Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association*, *26*(10), 3189–3195. https://doi.org/10.1093/ndt/gfq833

Schumm, K., Skea, Z., McKee, L., & N'Dow, J. (2010). "They're doing surgery on two people": a meta-ethnography of the influences on couples' treatment decision making for prostate cancer. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *13*(4), 335–349. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00624.x

Scott, J., Owen-Smith, A., Tonkin-Crine, S., Rayner, H., Roderick, P., Okamoto, I., … Methven, S. (2018). Decision-making for people with dementia and advanced kidney disease: A secondary qualitative analysis of interviews from the Conservative Kidney Management Assessment of Practice Patterns Study. *BMJ Open*, *8*(11). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022385

Segal, D. L. (2005). Relationships of assertiveness, depression, and social support among older nursing home residents. *Behavior Modification*, *29*(4), 689–695. https://doi.org/10.1177/0145445503259391

Selman, L. E., Bristowe, K., Higginson, I. J., & Murtagh, F. E. M. (2019). The views and experiences of older people with conservatively managed renal failure: a qualitative study of communication, information and decision-making. *BMC Nephrology*, *20*(1), 38. https://doi.org/10.1186/s12882-019-1230-4

Sezer, M. T., Eren, I., Ozcankaya, R., Civi, I., Erturk, J., & Ozturk, M. (2003). Psychological symptoms are greater in caregivers of patients on hemodialysis than those of peritoneal dialysis. *Hemodialysis International. International Symposium on Home Hemodialysis*, *7*(4), 332–337. https://doi.org/10.1046/j.1492-7535.2003.00058.x

Sezer, S., Uyar, M. E., Bal, Z., Tutal, E., & Acar, F. N. O. (2013). The influence of socioeconomic factors on depression in maintenance hemodialysis patients and their caregivers. *Clinical Nephrology*, *80*(11), 342–348. https://doi.org/10.5414/CN107742

Shafi, S. T., & Shafi, T. (2017). A comparison of anxiety and depression between pre-dialysis chronic kidney disease patients and hemodialysis patients using hospital anxiety and depression scale. *Pakistan Journal of Medical Sciences*, *33*(4), 876–880. https://doi.org/10.12669/pjms.334.12656

Shakya, D., Tuladhar, J., & Poudel, S. (2017). Burden and Depression among Caregivers of Hemodialysis Patients. *Symbiosis*, *4*(April), 1–6. https://doi.org/http://dx.doi.org/10.15226/2374-8362/4/1/00131 Copyright:

Sharpe, D. (2015). Your Chi-Square Test Is Statistically Significant: Now What? - Practical Assessment, Research & Evaluation, *20*(8). Retrieved from https://pareonline.net/getvn.asp?v=20&n=8

Sheu, J., Ephraim, P. L., Powe, N. R., Rabb, H., Senga, M., Evans, K. E., … Boulware, L. E. (2012).

African American and Non-African American patients' and families' decision making about renal replacement therapies. *Qualitative Health Research*, *22*(7), 997–1006. https://doi.org/10.1177/1049732312443427

Shin, D. W., Cho, J., Roter, D. L., Kim, S. Y., Sohn, S. K., Yoon, M.-S., … Park, J.-H. (2013). Preferences for and experiences of family involvement in cancer treatment decision-making: patient-caregiver dyads study. *Psycho-Oncology*, *22*(11), 2624–2631. https://doi.org/10.1002/pon.3339

Shirazian, S., Grant, C. D., Aina, O., Mattana, J., Khorassani, F., & Ricardo, A. C. (2017). Depression in Chronic Kidney Disease and End-Stage Renal Disease: Similarities and Differences in Diagnosis, Epidemiology, and Management. *Kidney International Reports*, *2*(1), 94–107. https://doi.org/10.1016/J.EKIR.2016.09.005

Siminoff, L. A., Wilson-Genderson, M., & Baker, S. (2010). Depressive symptoms in lung cancer patients and their family caregivers and the influence of family environment. *Psycho-Oncology*, *19*(12), 1285–1293. https://doi.org/10.1002/pon.1696

Skelton, J. A., & Croyle, R. T. (1991). Mental Representation, Health, and Illness: An Introduction (pp. 1–9). Springer, New York, NY. https://doi.org/10.1007/978-1-4613-9074-9_1

Smith, J. A., & Osborn, M. (2003). Interpretative Phenomenological Analysis. In J. A. Smith (Ed.), *Qualitative psychology: A practical guide to research methods* (pp. 53–81). https://doi.org/10.1002/9781119975144.ch9

Smith, S. R., & Soliday, E. (2001). The Effects of Parental Chronic Kidney Disease on the Family. *Family Relations*, *50*(2), 171–177. https://doi.org/10.1111/j.1741-3729.2001.00171.x

Soskolne, V., & De-Nour, A. K. (1989). The psychosocial adjustment of patients and spouses to dialysis treatment. *Social Science and Medicine*, *29*(4), 497–502. https://doi.org/10.1016/0277-9536(89)90195-0

Speed, B. C., Goldstein, B. L., & Goldfried, M. R. (2018). Assertiveness Training: A Forgotten Evidence-Based Treatment. *Clinical Psychology: Science and Practice*, *25*(1), 1–20. https://doi.org/10.1111/cpsp.12216

Spiers, J., Smith, J. A., & Drage, M. (2016). A longitudinal interpretative phenomenological analysis of the process of kidney recipients' resolution of complex ambiguities within relationships with their living donors. *Journal of Health Psychology*, *21*(11), 2600–2611. https://doi.org/10.1177/1359105315581070

Stacey, D., Légaré, F., Pouliot, S., Kryworuchko, J., & Dunn, S. (2010). Shared decision making models to inform an interprofessional perspective on decision making: A theory analysis. *Patient Education and Counseling*, *80*(2), 164–172. https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.015

Stack, A. G. (2002). Determinants of modality selection among incident US dialysis patients: results from a national study. *Journal of the American Society of Nephrology : JASN*, *13*(5), 1279–1287. Retrieved from http://europepmc.org/abstract/med/11961016

Stanton, A. L., & Revenson, T. A. (2011). *Adjustment to Chronic Disease: Progress and Promise in Research*. Oxford University Press.

https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780195342819.013.0011

Stanton, A. L., Revenson, T. A., & Tennen, H. (2007). Health Psychology: Psychological Adjustment to Chronic Disease. *Annual Review of Psychology*, *58*(1), 565–592. https://doi.org/10.1146/annurev.psych.58.110405.085615

Starks, T. J., Millar, B. M., & Parsons, J. T. (2015). Correlates of Individual Versus Joint Participation in Online Survey Research with Same-Sex Male Couples. *AIDS and Behavior*, *19*(6), 963–969. https://doi.org/10.1007/s10461-014-0962-1

Stengel, B., Combe, C., Jacquelinet, C., Briancon, S., Fouque, D., Laville, M., … Massy, Z. A. (2014). The French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) cohort study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *29*(8), 1500–1507. https://doi.org/10.1093/ndt/gft388

Stengel, Bénédicte, Metzger, M., Combe, C., Jacquelinet, C., Briançon, S., Ayav, C., … Massy, Z. A. (2018). Risk profile, quality of life and care of patients with moderate and advanced CKD : The French CKD-REIN Cohort Study. *Nephrology Dialysis Transplantation*. https://doi.org/10.1093/ndt/gfy058

Stringer, S., & Baharani, J. (2012). Why did I start dialysis? A qualitative study on views and expectations from an elderly cohort of patients with end-stage renal failure starting haemodialysis in the United Kingdom. *International Urology and Nephrology*, *44*(1), 295–300. https://doi.org/10.1007/s11255-011-0045-4

Strull, W. M., Lo, B., & Charles, G. (1984). Do patients want to participate in medical decision making? *The Journal of American Medical Association*, *252*(21), 2990–2994.

Sumanathissa, M., De Silva, V. A., & Hanwella, R. (2011). Prevalence of Major Depressive Episode among Patients with Pre-Dialysis Chronic Kidney Disease. *The International Journal of Psychiatry in Medicine*, *41*(1), 47–56. https://doi.org/10.2190/PM.41.1.e

Tarka, P. (2018). An overview of structural equation modeling: its beginnings, historical development, usefulness and controversies in the social sciences. *Quality & Quantity*, *52*(1), 313–354. https://doi.org/10.1007/s11135-017-0469-8

Tavallaii, S. A., Nemati, E., Khoddami Vishteh, H. R., Farahani, M. A., Lankarani, M. M., & Assari, S. (2009). Marital adjustment in patients on long-term hemodialysis: A case-control study. *Iranian Journal of Kidney Diseases*, *3*(3), 156–161.

Taylor, A. M., Diggle, P., & Wessels, Q. (2018). What do the public know about anatomy? Anatomy education to the public and the implications. *Anatomical Sciences Education*, *11*(2), 117–123. https://doi.org/10.1002/ase.1746

Taylor, D. M., Bradley, J. A., Bradley, C., Draper, H., Dudley, C., Fogarty, D., … Roderick, P. (2019). Limited health literacy is associated with reduced access to kidney transplantation. *Kidney International*, *95*(5), 1244–1252. https://doi.org/10.1016/J.KINT.2018.12.021

Tew, E. H., Naismith, S. L., Pereira, M., & Lewis, S. J. G. (2013). Quality of life in Parkinson's disease caregivers: The contribution of personality traits. *BioMed Research International*, *2013*. https://doi.org/10.1155/2013/151872

Theofilou, P. (2012). Quality of life and mental health in hemodialysis and peritoneal dialysis patients: The role of health beliefs. *International Urology and Nephrology*, *44*(1), 245–253. https://doi.org/10.1007/s11255-011-9975-0

Thomas, D. R. (2006). A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data. *American Journal of Evaluation*, *27*(2), 237–246. https://doi.org/10.1177/1098214005283748

Thomeer, M. B., Reczek, C., & Umberson, D. (2015). Gendered emotion work around physical health problems in mid- and later-life marriages. *Journal of Aging Studies*, *32*, 12–22. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.12.001

Thompson, R. J., Mata, J., Jaeggi, S. M., Buschkuehl, M., Jonides, J., & Gotlib, I. H. (2010). Maladaptive coping, adaptive coping, and depressive symptoms: Variations across age and depressive state. *Behaviour Research and Therapy*, *48*(6), 459–466. https://doi.org/10.1016/j.brat.2010.01.007

Tong, A., Chapman, J. R., Wong, G., Kanellis, J., McCarthy, G., & Craig, J. C. (2012). The motivations and experiences of living kidney donors: A thematic synthesis. *American Journal of Kidney Diseases*, *60*(1), 15–26. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.043

Tong, A., Hanson, C. S., Chapman, J. R., Halleck, F., Budde, K., Papachristou, C., & Craig, J. C. (2014). The Preferences and Perspectives of Nephrologists on Patients' Access to Kidney Transplantation. *Transplantation*, *98*(7), 682–691. https://doi.org/10.1097/TP.0000000000000336

Tong, A., Palmer, S., Manns, B., Craig, J. C., Ruospo, M., Gargano, L., … Strippoli, G. F. M. (2013). The beliefs and expectations of patients and caregivers about home haemodialysis: An interview study. *BMJ Open*, *3*(1). https://doi.org/10.1136/bmjopen-2012-002148

Tong, A., Sainsbury, P., Chadban, S., Walker, R. G., Harris, D. C., Carter, S. M., … Craig, J. C. (2009). Patients' experiences and perspectives of living with CKD. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, *53*(4), 689–700. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2008.10.050

Tonkin-Crine, S., Anthierens, S., Hood, K., Yardley, L., Cals, J. W. L., Francis, N. A., … GRACE INTRO/CHAMP consortium. (2016). Discrepancies between qualitative and quantitative evaluation of randomised controlled trial results: achieving clarity through mixed methods triangulation. *Implementation Science : IS*, *11*(1), 66. https://doi.org/10.1186/s13012-016-0436-0

Tonkin-Crine, S., Okamoto, I., Leydon, G. M., Murtagh, F. E. M., Farrington, K., Caskey, F., … Roderick, P. (2015). Understanding by Older Patients of Dialysis and Conservative Management for Chronic Kidney Failure. *American Journal of Kidney Diseases*, *65*(3), 443–450. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.08.011

Tsai, Y.-C., Chiu, Y.-W., Hung, C.-C., Hwang, S.-J., Tsai, J.-C., Wang, S.-L., … Chen, H.-C. (2012). Association of symptoms of depression with progression of CKD. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, *60*(1), 54–61. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2012.02.325

Tumin, M., Satar, N. M., Zakaria, R. H., Ariffin, R. N. R., Soo-Kun, L., Kok-Peng, N., & Tafran, K. (2015). Determinants of Willingness to Become Organ Donors among Dialysis Pa-tients' Family Members. *Urology Journal*, *12*(4), 2245–2250. https://doi.org/10.22037/UJ.V12I4.2811

Untas, A. (2009). *Facteurs prédisant l'observance thérapeutique, l'état anxio-dépressif et la qualité de vie chez des patients mis en dialyse : mise en perspective d'une approche transactionnelle et d'une approche systémique en psychologie de la santé*.

Untas, A., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Leguen, E., Combe, C., & Rascle, N. (2009). Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Néphrologie & Thérapeutique*, *5*(3), 193–200. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2009.01.007

Untas, A., Bungener, C., Flahault, C., & Bruchon-Schweitzer, M. (2016). *Interventions psychothérapeutiques dans les maladies somatiques : accompagner les patients et leurs proches*. De Boeck Supérieur. Retrieved from https://books.google.fr/books/about/Interventions_psychothérapeutiques_dans.html?id=yEK_DQAAQBAJ&printsec=frontcover&source=kp_read_button&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Untas, A., Koleck, M., Rascle, N., & Bruchon-Schweitzer, M. (2012). Du modèle transactionnel à une approche dyadique en psychologie de la santé. *Psychologie Française*, *57*(2), 97–110. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2012.03.004

Untas, A., Rascle, N., Cosnefroy, O., Borteyrou, X., Saada, Y., & Koleck, M. (2011). Psychometric properties of the French adaptation of the Family Relationship Index (FRI). *L'Encephale*, *37*(2), 110–118. https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.04.008

Untas, A., Rascle, N., Idier, L., Lasseur, C., & Combe, C. (2012). Family relations, mental health and adherence to nutritional guidelines in patients facing dialysis initiation. *Psychology & Health*, *27*(7), 753–766. https://doi.org/10.1080/08870446.2011.574699

Untas, A., Thumma, J., Rascle, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A. A., … Combe, C. (2011). The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *6*(1), 142–152. https://doi.org/10.2215/CJN.02340310

Valson, A., Riyaz, A. A., Radhakrishnan, R. C., Shampa, S., Shibu, J., Varughese, S., & Tamilarasi, V. (2018). "Why I Chose Hemodialysis Over Peritoneal Dialysis": An Opinion Survey Among In-Center Hemodialysis Patients, *38*(4), 2–5.

van de Pol, M. H. J., Fluit, C. R. M. G., Lagro, J., Slaats, Y. H. P., Olde Rikkert, M. G. M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2015a). Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients. *Patient Education and Counseling*, *99*(6), 1069–1077. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.014

van de Pol, M. H. J., Fluit, C. R. M. G., Lagro, J., Slaats, Y. H. P., Olde Rikkert, M. G. M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (2015b). Expert and patient consensus on a dynamic model for shared decision-making in frail older patients. *Patient Education and Counseling*. https://doi.org/10.1016/j.pec.2015.12.014

Van der Lee, J., Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., & Dröes, R. M. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, *15*(1), 76–93. https://doi.org/10.1016/j.arr.2014.03.003

Veater, N. L., & East, L. (2016). Exploring Depression Amongst Kidney Transplant Recipients: a Literature Review. *Journal of Renal Care*, *42*(3), 172–184. https://doi.org/10.1111/jorc.12162

Vélez-Vélez, E., & Bosch, R. J. (2016). Illness perception, coping and adherence to treatment among patients with chronic kidney disease. *Journal of Advanced Nursing*, *72*(4), 849–863. https://doi.org/10.1111/jan.12873

Vilagut, G., Forero, C. G., Barbaglia, G., & Alonso, J. (2016). Screening for Depression in the General Population with the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D): A Systematic Review with Meta-Analysis. *PLOS ONE*, *11*(5), e0155431. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0155431

Visser, A., Dijkstra, G. J., Kuiper, D., de Jong, P. E., Franssen, C. F. M., Gansevoort, R. T., … Reijneveld, S. A. (2009). Accepting or declining dialysis: considerations taken into account by elderly patients with end-stage renal disease. *Journal of Nephrology*, *22*(6), 794–799. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/40454576_Accepting_or_declining_dialysis_Considerations_taken_into_account_by_elderly_patients_with_end-stage_renal_disease

Voskamp, P. W. M., van Diepen, M., Evans, M., Caskey, F. J., Torino, C., Postorino, M., … Dekker, F. W. (2018). The impact of symptoms on health-related quality of life in elderly pre-dialysis patients: effect and importance in the EQUAL study. *Nephrology Dialysis Transplantation*. https://doi.org/10.1093/ndt/gfy167

Wachterman, M. W., McCarthy, E. P., Marcantonio, E. R., & Ersek, M. (2015). Mistrust, misperceptions, and miscommunication: A qualitative study of preferences about kidney transplantation among African Americans. *Transplantation Proceedings*, *47*(2), 240–246. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2015.01.016

Walker, R. C., Hanson, C. S., Palmer, S. C., Howard, K., Morton, R. L., Marshall, M. R., & Tong, A. (2015). Patient and Caregiver Perspectives on Home Hemodialysis: A Systematic Review. *American Journal of Kidney Diseases*, *65*(3), 451–463. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.10.020

Walker, R. C., Howard, K., Morton, R. L., Palmer, S. C., Marshall, M. R., & Tong, A. (2016). Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *31*(1), 133–141. https://doi.org/10.1093/ndt/gfv330

Warren, C. A. B., Barnes-Brus, T., Burgess, H., Wiebold-Lippisch, L., Hackney, J., Harkness, G., … Shuy, R. (2003). After the interview. *Qualitative Sociology*, *26*(1), 93–110. https://doi.org/10.1023/A:1021408121258

Waterman, A., Stanley, S., Covelli, T., Hazel, E., Hong, B., & Brennan, D. (2006). Living donation decision making: recipients' concerns and educational needs. *Progress in Transplantation*, *16*(1), 17–23. https://doi.org/10.7182/prtr.16.1.h8t81214751905lu

Wayne, W., Dunn, D. S., & Yost Hammer, E. (2010). *Psychology Applied to Modern Life: Adjustment in the 21st Century* (10th ed.). Wadsworth Cengage Learning. https://doi.org/10.1088/0305-4470/37/26/B01

Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The illness perception questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology and Health*, *11*(3), 431–445. https://doi.org/10.1080/08870449608400270

Whitehead, K., Stone, J., Norman, P., Sharpe, M., & Reuber, M. (2015). Differences in relatives' and patients' illness perceptions in functional neurological symptom disorders compared with neurological diseases. *Epilepsy & Behavior*, *42*, 159–164. https://doi.org/10.1016/J.YEBEH.2014.10.031

Whitney, S. N., Holmes-Rovner, M., Brody, H., Schneider, C., McCullough, L. B., Volk, R. J., & McGuire, A. L. (2008). Beyond Shared Decision Making: An Expanded Typology of Medical Decisions. *Medical Decision Making*, *28*(5), 699–705. https://doi.org/10.1177/0272989X08318465

Williams, L. B., Laffel, L. M. B., & Hood, K. K. (2009). Diabetes-specific family conflict and psychological distress in paediatric Type 1 diabetes. *Diabetic Medicine*, *26*(9), 908–914. https://doi.org/10.1111/j.1464-5491.2009.02794.x

Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology* (2nd ed.). Open University Press.

Wilson-Genderson, M., Pruchno, R. A., & Cartwright, F. P. (2009). Effects of Caregiver Burden and Satisfaction on Affect of Older End-Stage Renal Disease Patients and Their Spouses. *Psychology and Aging*, *24*(4), 955–967. https://doi.org/10.1037/a0017368

Winterbottom, A., Bekker, H. L., Conner, M., & Mooney, A. (2014). Choosing dialysis modality: decision making in a chronic illness context. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, *17*(5), 710–723. https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00798.x

Winterbottom, A. E., Bekker, H. L., Conner, M., & Mooney, A. F. (2012). Patient stories about their dialysis experience biases others' choices regardless of doctor's advice: an experimental study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *27*(1), 325–331. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr266

Wolfe, R. A., Ashby, V. B., Milford, E. L., Ojo, A. O., Ettenger, R. E., Agodoa, L. Y. C., … Port, F. K. (1999). Comparison of Mortality in All Patients on Dialysis, Patients on Dialysis Awaiting Transplantation, and Recipients of a First Cadaveric Transplant. *New England Journal of Medicine*, *341*(23), 1725–1730. https://doi.org/10.1056/NEJM199912023412303

Wong, B., Venturato, L., Oliver, M. J., Quinn, R. R., Ravani, P., & Holroyd-Leduc, J. (2016). Selection of peritoneal dialysis among older eligible patients with end-stage renal disease. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *32*(2), gfw367. https://doi.org/10.1093/ndt/gfw367

Wu, L. M., Mohamed, N. E., Winkel, G., & Diefenbach, M. A. (2013). Patient and spouse illness beliefs and quality of life in prostate cancer patients. *Psychology & Health*, *28*(4), 355–

368. https://doi.org/10.1080/08870446.2012.722219

Wuerth, D. B., Finkelstein, S. H., Schwetz, O., Carey, H., Kliger, A. S., & Finkelstein, F. O. (2002). Patients' descriptions of specific factors leading to modality selection of chronic peritoneal dialysis or hemodialysis. *Peritoneal Dialysis International : Journal of the International Society for Peritoneal Dialysis*, *22*(2), 184–190. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11990402

Yamagata, K., Ishida, K., Sairenchi, T., Takahashi, H., Ohba, S., Shiigai, T., … Koyama, A. (2007). Risk factors for chronic kidney disease in a community-based population: a 10-year follow-up study. *Kidney International*, *71*(2), 159–166. https://doi.org/10.1038/SJ.KI.5002017

Yeates, K., Zhu, N., Vonesh, E., Trpeski, L., Blake, P., & Fenton, S. (2012). Hemodialysis and peritoneal dialysis are associated with similar outcomes for end-stage renal disease treatment in Canada. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *27*(9), 3568–3575. https://doi.org/10.1093/ndt/gfr674

Yoong, R., Mooppil, N., Khoo, E., Newman, S., Lee, V., Kang, A. W. C., & Griva, K. (2017). Prevalence and determinants of anxiety and depression in end stage renal disease (ESRD). A comparison between ESRD patients with and without coexisting diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, *94*, 68–72. https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2017.01.009

Zadeh, E., & Hashemi, L. (2017). Relationship between the assertiveness levels with occupational satisfaction and stress among hospital personnel. *Indian Journal of Positive Psychology*, *8*(4), 524–527. Retrieved from https://search.proquest.com/docview/1986585258?accountid=17242

Zheng, X. Y., Han, S., Wang, L. M., Zhu, Y. H., Zeng, L., & Zhou, M. S. (2014). Quality of life and psychology after living-related kidney transplantation from donors and recipients in China. *Transplantation Proceedings*, *46*(10), 3426–3430. https://doi.org/10.1016/j.transproceed.2014.04.014

Zigmond, A., & Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361–370.

Table des matières du portfolio et des annexes

Portfolio de la candidate

343

Formations diplômantes 34444

Activité de recherche et de formation en parallèle du travail de thèse 34444

Activités pédagogiques 33455

Activités de diffusion de la recherche 346

1. Articles scientifiques 346
2. Communications orales 347
3. Communications affichées 347

Responsabilités et autres activités scientifiques 348

Formations 349

Annexes

353

Annexe 1 : Avis des comités d'éthique 354

Annexe 2 : Questionnaires utilisés dans le cadre de ce travail 359

Annexe 2.1 : Questionnaires adressés aux patient.e.s et aux proches 359

Annexe 2.2 : Questionnaires adressés aux patient.e.s 362

Annexe 2.3 : Questionnaires adressés aux proches 363

Annexe 3 : Article de validation du FRI dans le cadre de CKD-REIN 365

Annexe 4 : Matrices de corrélations des items de la CES-D 3766

Annexe 5 : Présentation du critère de Cattell pour la validation de la CES-D dans le cadre de CKD-REIN 377

Annexe 5.1 : Pour les patient.e.s 377

Annexe 5.2 : Pour les proches 377

Annexe 6 : Diagramme de flux des participant.e.s selon les études 378

Annexe 7 : Objectif de recrutement pour les entretiens 379

Annexe 7.1 : Objectif pour les entretiens avec les patient.e.s 379

Annexe 7.2 : Objectif pour les entretiens avec les proches 380

Annexe 8 : Guide d'entretien finale 38181

Annexe 9 : Patients' experience one year after dialysis initiation: A lexicometric analysis .. 384

Portfolio de la candidate

Cette partie du travail de thèse est une « liste individualisée de toutes les activités du doctorant durant sa formation, incluant enseignement, diffusion de la culture scientifique ou transfert de technologie, et valorisant les compétences qu'il a développées pendant la préparation du doctorat » (Arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat, 2016).

Formations diplômantes

2016 : Master de Psychologie, Spécialité psychologie de la Santé – Université Paris Descartes, Boulogne Billancourt, France

2014 : Licence de Psychologie – Université Paris Descartes, Boulogne Billancourt, France

Activité de recherche et de formation en parallèle du travail de thèse

Mai 2018 – Août 2019 : Assistante de recherche clinique (60% équivalent temps plein)

- **Intitulé de l'étude** : Étude de l'ajustement affectif et sexuel des patients atteints d'un cancer du côlon et des partenaires.
- **Collaborateurs et collaboratrices** : Cécile Flahault (MCU-HDR, responsable de l'étude), Pr Nicolas Favez (co-responsable de l'étude), Alexandra Stulz (doctorante et psychologue) et Kristopher Lamore (PhD)
- **Activités** : Participation à la réalisation d'une revue systématique de la littérature (lecture d'articles, sélection de ceux répondant aux critères d'inclusion, évaluation de la qualité des études), participation à la rédaction d'un article scientifique à ce sujet, présentation de l'étude et recrutement de patient.e.s et de leurs partenaires dans le cadre d'une étude longitudinale.

2017 – 2018 : Psychologue formatrice auprès de l'Association Française des Infirmièr.e.s de Dialyse, Transplantation et Néphrologie et de Zo&ki centre de formation des spécialistes de la petite enfance.

- **Thématiques** : Qualité de vie et aspects psychologiques de l'insuffisant.e rénal.e chronique, Approche psychologique des troubles de la nutrition dans les maladies chroniques et Equipe, parents, enfant : mieux communiquer.

- **Publics** : Infirmièr.e.s, aide-soignant.e.s et psychologues en néphrologie et aux urgences, professionnel.le.s de la petite enfance.

Activités pédagogiques

2016 – 2019 : Chargée de cours vacataire

	NIVEAU	2016-2017	2017-2018	2018-2019	TOTAL
PSYCHOPATHOLOGIE DE L'ADULTE	Licence 1	52h TD	52h TD	52h TD	156h TD
METHODES ET PRATIQUES PROFESSIONNELLES DES PSYCHOLOGUES	Licence 1	4h TD	-	4h TD	8h TD
TRAVAUX INDIVIDUELS SUPERVISÉS	Licence 1	18h TD	18h TD	18h TD	54h TD
PSYCHOPATHOLOGIE ET MALADIES SOMATIQUES	Licence 3	10h TD	12h TD	12h TD	32h TD
MODELES FONDAMENTAUX EN PSYCHOLOGIE DE LA SANTE	Master 1	-	4h CM 4h TD	4h CM 6h TD	8h CM 10h TD
TOTAL		90h TD	86h TD 4h CM	92h TD 4h CM	260h TD 8h CM
TOTAL ÉQUIVALENT TD		272h			

Description des cours dispensés

- *Psychopathologie de l'adulte (TD, Licence 1)* : Cette unité d'enseignement a pour objectif de donner les bases de la psychopathologie, notamment en termes de sémiologie (e.g., apprentissage de la méthodologie pour faire une étude de cas clinique). Ce cours adopte une approche épistémologique et historique de la discipline.
- *Méthodes et pratiques professionnelles des psychologues (TD, Licence 1)* : Ce cours est dispensé en partenariat avec la bibliothèque de l'Institut de Psychologie. Son objectif est d'enseigner aux étudiant.e.s l'utilisation des outils nécessaires à la recherche documentaire (e.g., bases de données).
- *Travaux Individuels Supervisés (TD, Licence 1)* : Cette unité d'enseignement vise à apprendre aux étudiant.e.s la recherche documentaire autour d'une thématique (ici :

« Psychologie de la Santé ») afin qu'ils et elles rédigent un document synthétique répondant à une question de recherche personnelle.

- *Psychopathologie et Maladies Somatiques (TD, Licence 3)* : Cette option vise à présenter une introduction à la psychologie de la santé aux étudiant.e.s. Les cours que je dispensais abordaient les thématiques suivantes : l'anxiété et la dépression, l'alexithymie,
- *Modèles fondamentaux en psychologie de la Santé (CM, Master 1)* : Ce cours a pour objectif l'acquisition des connaissances théoriques clefs en psychologie de la santé, notamment en présentant les modèles essentiels de la discipline. Les enseignements que j'ai dispensés portaient principalement sur le stress, le coping ainsi qu'aux approches dyadiques.

Activités de diffusion de la recherche

1. Articles scientifiques

Montalescot, L., Rascle, N., Combe, C., Untas, A. (soumis) Patients' experience one year after dialysis initiation: A lexicometric analysis. *Health Psychology and Behavioral Medicine: An Open Access Journal.* (**disponible en Annexe 9**)

Kalish, L., Hamonet, C., Bourdon, C., Montalescot, L., de Cazotte, C. et **Baeza-Velasco, C.** (2019) Predictors of pain and mobility disability in the hypermobile Ehlers-Danlos syndrome. *Disability and Rehabilitation*. Prépublication. doi: 10.1080/09638288.2019.1608595

Baeza-Velasco, C., Bourdon, C., **Montalescot, L.**, de Cazotte, C., Pailhez, G., Bulbena, A. et Hamonet C. (2018) Low- and high-anxious hypermobile Ehlers-Danlos patients: comparison of psychosocial and health variables. *Rheumatology International, 38*(5), 871-878.

Montalescot, L., Lamore, K. et Untas, A. (2017). Treatment decision-making in chronic diseases: What are the family members' roles, needs and attitudes? A systematic review. *Patient Education and Counseling, 100*, 20171-2181.

2. Communications orales

Montalescot, L., Legrand, K., Dorard, G., Loos-Ayav, C., Briançon, S., Combe, C., Stengel, B. & Untas, A. (2018, Août). *Family members of chronic kidney disease patients: Who are they, what is their illness perception?* Communication orale présentée au 32e Congrès de l'European Health Psychology Society (EHPS) 2018, Galway, Irlande.

Montalescot, L., Legrand, K., Dorard, G., Loos-Ayav, C., Briançon, S., Combe, C., Stengel, B. & Untas, A. (2018, Juin). *L'ajustement des patients insuffisants rénaux : Quel est le rôle de la famille ?* Communication orale présentée au 10e Congrès de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA) 2018, Metz, France.

Montalescot, L., Vioulac, C. (2017, mars). *Agressivité des patients : que faire ?* Atelier animé au Congrès Thromboses et Urgences Coronaires (TUC) 2017, Paris, France.

3. Communications affichées

Montalescot, L., Legrand, K., Dorard, G., Loos-Ayav, C., Combe, C., Stengel, B. & Untas, A. (2019, Septembre). *Patients facing the choice of renal replacement therapy: What is the role of relatives?* Affiche présentée au 33ème Congrès International de l'European Health Psychology Society (EHPS), Dubrovnik, Croatie.

Montalescot, L., Bourdon, C., de Cazotte, C., Pailhez, G., Bulbena, A., Hamonet, C., Baeza-Velasco, C. (2018, Mars). *Low- and high-anxious hypermobile Ehlers-Danlos syndrome patients: comparison of psychosocial and health outcomes.* Affiche présentée au 4e colloque international Syndrome d'Ehlers-Danlos, Paris, France.

Speyer, E., **Montalescot, L.,** Legrand, K., Ayav, C., Combe, C., Stengel, B., Untas, A. (2018, octobre). *Family Relationships and Self-Reported Outcomes in Patients with Moderate or Advanced CKD: Findings from the French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) Study*. Poster présenté au congrès de l'American Society of Nephrology (ASN), San Diego.

Montalescot, L., Legrand, K. , Dorard, G., Loos-Ayav, C., Briançon, S., Combe, C., Stengel, B. & Untas, A. (2017, Août). *What is the role of relatives in treatment choice of patients with advanced chronic kidney disease?* Affiche présentée au 31ème Congrès International de l'European Health Psychology Society (EHPS), Padoue, Italie.

Montalescot, L., Lamore, K. et Untas, A. (2016, décembre). *Le processus de décision médicale partagée médecin-patient : quelle place pour le proche ? Une revue systématique*. Affiche présentée au 9ème Congrès international de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA), Lyon, France.

Responsabilités et autres activités scientifiques

2018 : Expertise scientifique pour Western Journal of Nursing Research.

2018 : Réalisation d'une vidéo de présentation pour l'étude « ADOCARE Facteurs associés à la santé mentale et à la qualité de vie des jeunes aidants : étude du fonctionnement familial, des stratégies de coping et de l'empathie » menée par Eléonore Jarrige (doctorante) et dirigée par Aurélie Untas (PR) et Géraldine Dorard (MCU).

- L'objectif de cette vidéo était de présenter la recherche aux institutions, leurs représentant.e.s ainsi qu'aux élèves susceptibles d'y participer.

2017 – 2019 : Représentante des doctorant.e.s au Conseil Scientifique du Laboratoire de Psychopathologie et Processus de Santé (LPPS)

- Organisation de séminaires mensuels entre doctorant.e.s dont l'objectif était principalement l'autoformation autour de thématiques de recherche, clinique ou ayant trait à l'enseignement (e.g., Introduction à la mindfulness, méthodes pédagogiques, statistiques),
- Création d'un « Guide du ou de la Doctorant.e en première année » afin de présenter la vie du laboratoire et de l'école doctorale ainsi que les démarches administratives importantes à connaître,
- Aide à l'amélioration des conditions de travail des doctorant.e.s (e.g., recueil et restitution des besoins de ces dernièr.e.s),
- Intermédiaire entre les doctorant.e.s et les statutaires du LPPS.

Depuis 2016 : Membre de l'Association Francophone de Psychologie de la Santé (AFPSA)

Formations

Formations	Durée	Organisme
Analyses de données quantitatives		
Formation aux analyses dyadiques et aux modèles de développement latent	1 jour	LPPS (avec Kamel Gana)
Formation à la modélisation en équations structurelles	1 jour	Société Française de Psychologie (avec Kamel Gana)
Formations aux Analyses en Composantes Principales	1 demi-journée	AFPSA (avec Alexis Ruffault)
Statistique : analyses géométriques de données	2 jours	Ecole Doctorale 261 (avec Philippe Bonnet)
Analyses de données qualitatives		
Introduction à l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA)	1 demi-journée	AFPSA (avec Léonor Fasse)
Formation à l'Analyse Interprétative Phénoménologique (IPA)	1 demi-journée	LPPS (avec Léonor Fasse et Cécile Flahault)
Formation à Iramuteq (logiciel de statistiques textuelles)	1 jour	LPPS (avec Yannick Morvan)
Formation à la lexicométrie	3 jours	Centre de Formation des Doctorant.e.s aux initiatives professionnelles (CFDIP) (avec Céline Poudat et Emilie Née)
Recherche, éthique et méthodologie		
Formation à la recherche communautaire	1 demi-journée	AFPSA (avec Renaud Mabire)
Ethique et recherche	1 jour	Ecole Doctorale 261
Open access, open data et données de la recherche : quel intérêt pour un jeune chercheur publiant ?	1 demi-journée	Bibliothèque Universitaire Paris Descartes
Identité numérique et réseaux sociaux pour le chercheur	1 demi-journée	Bibliothèque Universitaire Paris Descartes
Veille informationnelle et connaissance des réseaux sociaux de la recherche en psychologie	1 demi-journée	Bibliothèque Universitaire Paris Descartes
Communication		

Séminaire d'Anglais Scientifique	3 jours	Ecole Doctorale 261 (Centre des langues)
Éthique et Recherche	1 jour	Ecole Doctorale 261
S'exprimer avec aisance grâce au théâtre - Niveau 1	3 jours	CFDIP
Clinique		
Jusqu'où et comment se servir de soi comme outil d'intervention et/ou thérapeutique	2 jours	Centre de Formation et recherche en clinique de l'individu, du couple et de la famille
Formation à la restructuration cognitive	1 jour	Pôle ETP île-De-France
Atelier sur la gestion du stress	1 jour	Pôle ETP île-De-France
Atelier ressourçothèque : création d'outils d'ETP	2 jours	Pôle ETP île-De-France

Annexes

Annexe 1 : Avis des comités d'éthique

CNIL.
COMMISSION NATIONALE
INFORMATIQUE & LIBERTÉS

Le Vice-Président délégué

Monsieur Yves LEVY
PRESIDENT DIRECTEUR GENERAL
INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET LA RECHERCHE MÉDICALE
INSERM
POLE RECHERCHE CLINIQUE
8 RUE DE LA CROIX JARRY
75013 - PARIS

Paris, le 04 SEP. 2017

N/Réf. : MMS/OTB/AR178105

Objet: NOTIFICATION D'AUTORISATION

Décision DR-2017-274 autorisant l'INSTITUT NATIONAL DE LA SANTÉ ET LA RECHERCHE MÉDICALE à mettre en œuvre la modification d'un traitement de données ayant pour finalité une cohorte, chronic kidney disease – réseau épidemiologie et information en nephrologie, CKD-REIN. (Demande d'autorisation n° 912358v1)

Monsieur le Président directeur général,

Vous avez saisi notre Commission d'une demande de modification d'autorisation relative à un traitement de données à caractère personnel ayant pour finalité :

COHORTE, CHRONIC KIDNEY DISEASE – RÉSEAU ÉPIDEMIOLOGIE ET INFORMATION EN NEPHROLOGIE, CKD-REIN

Les modifications envisagées portent sur l'ajout d'un prélèvement de selles sur un échantillon de 400 patients en vue de l'étude du microbiote intestinal, l'ajout d'un auto-questionnaire alimentaire lors du suivi à 3 ans, l'ajout d'auto-questionnaires pour les proches et la réalisation d'entretiens auprès d'un sous-échantillon de patients et de leurs proches.

Ce traitement relève de la procédure des articles 54 et suivants de la loi du 6 janvier 1978 modifiée.

Les services de notre Commission ont étudié les caractéristiques de votre dossier, en particulier celles relatives à l'exercice effectif des droits des participants à l'étude.

Je vous rappelle qu'en application du 3ème alinéa de l'article 55, la présentation des résultats du traitement de données ne peut, en aucun cas, permettre l'identification des personnes concernées.

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
3 Place de Fontenoy, TSA 80715 - 75334 PARIS CEDEX 07 - 01 53 73 22 22 - www.cnil.fr
Les données à caractère personnel nécessaires à l'accomplissement des missions de la CNIL définies par la loi sont conservées dans des fichiers réservés à son usage exclusif. Les personnes concernées peuvent exercer leurs droits d'accès, de rectification et d'opposition en s'adressant au correspondant informatique et Libertés (CIL) de la CNIL via le formulaire prévu à cet effet sur cnil.fr ou par courrier postal.

En application de l'article 15 de la loi précitée et de la délibération n° 2014-073 du 4 février 2014 portant délégation d'attributions de la Commission de l'informatique et des libertés à son président et à son vice-président délégué, j'autorise la mise en œuvre de ce traitement.

Je vous prie d'agréer, Monsieur le Président directeur général, l'expression de mes salutations distinguées.

Marie-France MAZARS

Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE,
DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE

Direction générale
de la recherche et de l'innovation

Service de la performance, du financement et de la contractualisation
avec les organismes de recherche
Département de la culture scientifique et des relations avec la société

Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS)

Comité consultatif sur le traitement de l'information en matière de recherche dans le domaine de la santé (CCTIRS)

Responsable administrative CCTIRS : F. Gaufreteau
Mél. : francine.gaufreteau@recherche.gouv.fr

Votre référence : Inson : C 12-30
CP/PA12017-011

Paris, le 28 avril 2017

Madame Sonia GUEGUEN
INSERM
Pôle Recherche Clinique
8 rue de la Croix Jarry
75013 PARIS

Madame, Monsieur,

Le Comité donne un avis favorable* à votre demande de modification formulée dans votre courrier du 20 avril

Vous souhaitant bonne réception, veuillez agréer, Madame, Monsieur, l'expression de notre considération distinguée.

Jean-Louis Serre
Président du Comité Consultatif

P.S. : référence du dossier CCTIRS n°
(à rappeler dans toute correspondance)

17-360

* notamment à l'inclusion de questionnaires auprès des proches des patients après que ceux-ci aient été informés avec la feuille d'opposition.

CEEI - IRB

Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm

IRB00003888

Instituts thématiques — Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale

Nos réf: CD/VB 17-064
Dossier suivi par :
Christine DOSQUET - CEEI
@ : ceei@inserm.fr

Mme Bénédicte STENGEL
INSERM U1018
Centre de Recherches en Epidémiologie et Santé des Populations
16 Avenue Paul Vaillant Couturier
Bâtiment Inserm 15/16
94807 Villejuif Cedex

Paris, le 23 mai 2017

Pour faire valoir à qui de droit
Avis n° 13-108 bis

Madame,

Le Comité d'Evaluation Ethique de l'Inserm, *Institutional Review Board* de l'Inserm (IRB00003888, IORG0003254, FWA00005831) a donné un avis favorable pour l'amendement de votre projet intitulé :

"Chronic kidney disease – Réseau épidémiologique et information en néphrologie. Cohorte CKD rein (version 2.0 du 18 avril 2017)".

Le CEEI rappelle que l'investigateur s'engage à respecter le protocole déposé et à suivre ses recommandations.

Avec mes salutations distinguées,

Christine DOSQUET
Présidente du CEEI/IRB

Comité de Protection des Personnes
Ile-de-France VII
BICÊTRE
Hôpital de Bicêtre – 78 rue du général Leclerc – 94275 Le Kremlin Bicêtre Cedex
Président : Jacques CARRE – Secrétaire : Brigitte PILATE

Projet de Recherche N° : ***C0-12-005*** Kremlin Bicêtre le 1er août 2017

Le Comité a été saisi le 7 juin 2017

D'une modification substantielle par Madame GUEGUEN – Pôle recherche clinique – INSERM – 8 rue de la Croix Jarry – 75013 PARIS concernant le projet de recherche qui avait obtenu un avis favorable du C.P.P. le 1er février 2013 et intitulé :

« DOSSIER DE D'AUTORISATION DES ORGANISMES ASSURANT LA PREPARATION ET LA CONSERVATION DE TISSUS OU DE CELLULES ISSUS DU CORPS HUMAIN ET DE LEURS DERIVES,DES ORGANES, DU SANG DE SES COMPOSANTS OU DE SES PRODUITS DERIVES EN VUE DE LEUR CESSION POUR UN USAGE SCIENTIFIQUE : COHORTE CKD-REIN (CHRONIC KIDNEY DISEASE – RESEAU EPIDEMIOLOGIQUE ET INFORMATION EN NEPHROLOGIE »

(Référence du promoteur : N° : AC-2012-1624 – responsable scientifique : Docteur STENGEL – INSERM U 1018 Eq 10 – Centre de Recherche en Epidémiologie et Santé des Populations – Hôpital Paul Brousse – 16 avenue Paul Vaillant Couturier – 94808 VILLEJUIF CEDEX)

Le comité a examiné la modification n° 1 daté du 7 juin 2017 (protocole version 2.0 du 18 avril 2017 et résumé version 2.0 du 18 avril 2017) à la séance du 14 juin 2017 et portant sur l'ajout d'un prélèvement de selles, l'administration d'un nouvel auto-questionnaire alimentaire lors du suivi à 3 ans, l'administration d'auto-questionnaire auprès de proches de patients, la réalisation d'entretiens proposés à un sous échantillon de patients et de leurs proches et la mise à jour de la liste des centres participants à l'étude avec nouvelle lettre d'information et de consentement version 2.0 du 12 avril 2017, courrier accompagnant l'auto-questionnaire alimentaire des patients, questionnaire alimentaire version 1.0 du 12 avril 2017, courrier accompagnant l'auto-questionnaire de suivi à 3 ans, auto-questionnaire de suivi à 3 ans version 1.0 du 11 avril 2017, nouvelle lettre d'information à destination des proches pour présentation de l'étude familiale (et courrier réponse), nouvelle notice d'information pour les proches des patients version 1.0 du 11 avril 2017 et questionnaires pour les proches version 1.0 du 11 avril 2017

Membres présents lors de la délibération de votre protocole

Premier Collège :

- Recherche biomédicale : Monsieur P. de BOISSIEU, épidémiologiste (T), Monsieur R. de BEAUREPAIRE (T), Monsieur M. BOTTLAENDER (S) et Madame N. FRYDMAN (S)
- Pharmacien : Madame A. M. TABURET (T)
- Infirmière : Madame B. LEVY(T)

Deuxième collège :

- Personne qualifiée en éthique : Monsieur P. CASAURANG (T)
- Juriste : Madame F. BOISSY (T) et Madame V. A. LAFOY (T)
- Associations agréées : Madame A. LABBE (T) et Monsieur COTTET (T)

Le Comité :

- considérant que l'amendement en référence ne modifie ni le respect méthodologique, ni la protection des personnes participant à l'étude

a adopté la délibération suivante :

AVIS FAVORABLE sans restriction

Michel BOTTLAENDER
Président de la séance du 14 juin 2017

Annexe 2 : Questionnaires utilisés dans le cadre de ce travail

Annexe 2.1 : Questionnaires adressés aux patient.e.s et aux proches

Les impressions suivantes sont ressenties par la plupart des gens. Pouvez-vous nous indiquer si vous les avez ressenties souvent **pendant la semaine écoulée ?**

	Jamais, très rarement (moins d'1 jour)	Occasionnellement (1 à 2 jours)	Assez souvent (3 à 4 jours)	Fréquemment, tout le temps (5 à 7 jours)
37. **Je me suis senti(e) déprimé(e)**	☐	☐	☐	☐
38. **J'ai eu l'impression que toute action me demandait un effort**	☐	☐	☐	☐
39. **Mon sommeil n'a pas été bon**	☐	☐	☐	☐
40. **J'ai été heureux(se)**	☐	☐	☐	☐
41. **Je me suis senti(e) seul(e)**	☐	☐	☐	☐
42. **Les autres ont été hostiles envers moi**	☐	☐	☐	☐
43. **J'ai profité de la vie**	☐	☐	☐	☐
44. **Je me suis senti(e) triste**	☐	☐	☐	☐
45. **J'ai eu l'impression que les gens ne m'aimaient pas**	☐	☐	☐	☐
46. **J'ai manqué d'entrain**	☐	☐	☐	☐

Radloff LS. The CES-D Scale. Applied Psychological Measurement vol. 1, 385-401, 1977.
Kohout FJ, Berkman LF, Evans DA, Comoni-Huntley J. Two Shorter Forms of the CES-D Depression Symptoms Index. J Aging Health 1993; 5; 179

Choisissez la réponse correspondant à ce qui exprime le mieux ce que vous avez éprouvé **pendant la semaine écoulée**.

	La plupart du temps	Souvent	De temps en temps	Jamais
49. **Je me sens tendu(e) ou énervé(e)**	☐	☐	☐	☐

	Oui, très nettement	Oui, mais ce n'est pas trop grave	Un peu, mais cela ne m'inquiète pas	Pas du tout
50. **J'ai une sensation de peur comme si quelque chose d'horrible allait m'arriver**	☐	☐	☐	☐

	Très souvent	Assez souvent	Occasion-nellement	Très occasionnel-lement
51. **Je me fais du souci**	☐	☐	☐	☐

	Oui, quoi qu'il arrive	Oui, en général	Rarement	Jamais
52. **Je peux rester tranquillement assis(e) à ne rien faire et me sentir décontracté(e)**	☐	☐	☐	☐

	Jamais	Parfois	Assez souvent	Très souvent
53. J'éprouve des sensations de peur et j'ai l'estomac noué	☐	☐	☐	☐

	Oui, c'est tout à fait le cas	Un peu	Pas tellement	Pas du tout
54. J'ai la bougeotte et n'arrive plus à tenir en place.	☐	☐	☐	☐

	Vraiment très souvent	Assez souvent	Pas très souvent	Jamais
55. J'éprouve des sensations soudaines de panique	☐	☐	☐	☐

Zigmond, A.S., & Snaith, R.P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. Acta Psychiatrica Scandinavica, 286, 171–173.

Le questionnaire suivant est composé de 12 énoncés concernant la vie familiale. Vous avez à décider si ces énoncés décrivent ou non votre famille. Pour chaque énoncé, choisissez la réponse qui vous convient le mieux parmi les quatre suivantes : vrai, plutôt vrai, plutôt faux, faux.

	Vrai	Plutôt vrai	Plutôt faux	Faux
1. Les membres de notre famille s'aident et se soutiennent réellement entre eux	☐	☐	☐	☐
2. Les membres de notre famille gardent souvent leurs sentiments pour eux	☐	☐	☐	☐
3. Dans notre famille, on se dispute beaucoup	☐	☐	☐	☐
4. À la maison, on a souvent l'impression de tuer le temps (de s'ennuyer)	☐	☐	☐	☐
5. À la maison, nous pouvons dire tout ce que nous voulons	☐	☐	☐	☐
6. Les membres de notre famille se mettent rarement en colère	☐	☐	☐	☐
7. À la maison, nous mettons beaucoup d'énergie dans ce que nous faisons	☐	☐	☐	☐
8. À la maison, il est difficile d'« exploser » sans faire de la peine à quelqu'un	☐	☐	☐	☐
9. Les membres de notre famille se mettent parfois en colère au point de lancer des objets	☐	☐	☐	☐
10. Nous avons le sentiment de former une famille unie	☐	☐	☐	☐

11. Nous nous confions nos problèmes personnels	☐	☐	☐	☐	
12. Les membres de notre famille s'emportent rarement	☐	☐	☐	☐	

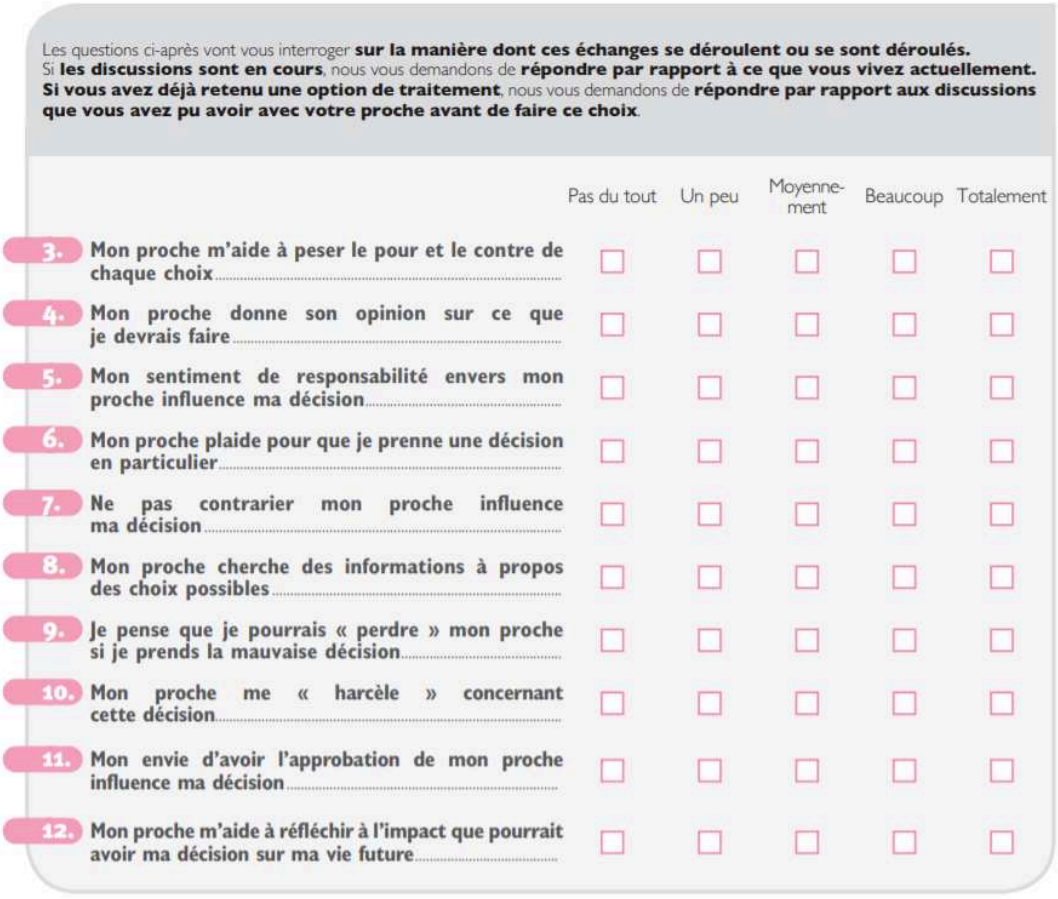
Untas A et al. Psychometric properties of the French adaptation of the Family Relationship Index (FRI). Encephale. 2011 Apr;37(2):118.

Les énoncés ci-dessous décrivent **différentes manières de se comporter, d'exprimer ses opinions**. Cochez la case qui correspond le mieux à votre opinion.

	Pas du tout d'accord	Pas d'accord	Neutre	D'accord	Tout à fait d'accord
1. Je suis autoritaire, énergique, et je n'hésite pas à m'affirmer	☐	☐	☐	☐	☐
2. Je ne m'affirme pas toujours autant que je devrais	☐	☐	☐	☐	☐
3. J'ai souvent dirigé des groupes auxquels j'ai appartenu	☐	☐	☐	☐	☐
4. Dans les réunions, d'habitude je laisse les autres parler	☐	☐	☐	☐	☐
5. Les autres se tournent souvent vers moi pour prendre des décisions	☐	☐	☐	☐	☐
6. Je préfère suivre mon propre chemin plutôt que diriger les autres	☐	☐	☐	☐	☐
7. Dans les conversations, j'ai tendance à parler plus que les autres	☐	☐	☐	☐	☐
8. Je ne trouve pas facile de prendre une situation en main	☐	☐	☐	☐	☐

Costa PT, McCrae RR. Revised NEO Personality Inventory (NEO-PI-R) and NEO Five-Factor Inventory (NEO-FFI) professional manual. FL: Psycho. Odessa; 1992.

Annexe 2.2 : Questionnaires adressés aux patient.e.s



Les questions ci-après vont vous interroger **sur la manière dont ces échanges se déroulent ou se sont déroulés.**
Si **les discussions sont en cours**, nous vous demandons de **répondre par rapport à ce que vous vivez actuellement.**
Si vous avez déjà retenu une option de traitement, nous vous demandons de **répondre par rapport aux discussions que vous avez pu avoir avec votre proche avant de faire ce choix**.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Totalement
3. Mon proche m'aide à peser le pour et le contre de chaque choix	☐	☐	☐	☐	☐
4. Mon proche donne son opinion sur ce que je devrais faire	☐	☐	☐	☐	☐
5. Mon sentiment de responsabilité envers mon proche influence ma décision	☐	☐	☐	☐	☐
6. Mon proche plaide pour que je prenne une décision en particulier	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ne pas contrarier mon proche influence ma décision	☐	☐	☐	☐	☐
8. Mon proche cherche des informations à propos des choix possibles	☐	☐	☐	☐	☐
9. Je pense que je pourrais « perdre » mon proche si je prends la mauvaise décision	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mon proche me « harcèle » concernant cette décision	☐	☐	☐	☐	☐
11. Mon envie d'avoir l'approbation de mon proche influence ma décision	☐	☐	☐	☐	☐
12. Mon proche m'aide à réfléchir à l'impact que pourrait avoir ma décision sur ma vie future	☐	☐	☐	☐	☐

Annexe 2.3 : Questionnaires adressés aux proches

Les questions ci-après vont porter **sur la manière dont ces échanges se déroulent ou se sont déroulés**.
Si les discussions sont en cours, nous vous demandons de répondre par rapport à ce que vous vivez actuellement.
Si votre proche a déjà retenu une option de traitement, nous vous demandons de **répondre par rapport aux discussions que vous avez pu avoir avec lui avant que ce choix ne soit fait**.

	Pas du tout	Un peu	Moyenne-ment	Beaucoup	Totale-ment
3. Je l'aide à peser le pour et le contre de chaque choix	☐	☐	☐	☐	☐
4. J'exprime mon opinion sur ce qu'il/elle devrait faire	☐	☐	☐	☐	☐
5. Son sentiment de responsabilité envers moi influence sa décision	☐	☐	☐	☐	☐
6. Je plaide pour qu'il/elle prenne une décision en particulier	☐	☐	☐	☐	☐
7. Ne pas me contrarier influence sa décision	☐	☐	☐	☐	☐
8. Je cherche des informations à propos des choix possibles	☐	☐	☐	☐	☐
9. Mon proche pense qu'il pourrait me « perdre » s'il prend la mauvaise décision	☐	☐	☐	☐	☐
10. Je le « harcèle » concernant cette décision	☐	☐	☐	☐	☐
11. Son envie d'avoir mon approbation influence sa décision	☐	☐	☐	☐	☐
12. Je l'aide à réfléchir à l'impact que pourrait avoir sa décision sur sa vie future	☐	☐	☐	☐	☐

Ce questionnaire concerne votre vision de la maladie rénale de votre proche.

1. **Comment la maladie rénale de votre proche affecte-t-elle votre vie ?**

N'affecte pas du tout ma vie — ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 — Affecte sévèrement ma vie

2. **Combien de temps estimez-vous que la maladie rénale de votre proche va durer ?**

Très peu de temps — ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 — Toujours

3. **Comment évaluez-vous votre pouvoir de contrôle sur la maladie rénale de votre proche ?**

Absolument aucun contrôle — ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 — Enormément de contrôle

4. **Dans quelle mesure pensez-vous que le traitement puisse aider votre proche ?**

Pas du tout utile — ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 — Extrêmement utile

5. **Quel est le poids des symptômes de la maladie de votre proche ?**

Pas de symptômes du tout — ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 — Beaucoup de symptômes sévères

6. **Dans quelle mesure êtes-vous concerné(e) par la maladie rénale de votre proche ?**

Pas du tout concerné — ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 — Extrêmement concerné

7. **Dans quelle mesure pensez-vous comprendre la maladie de votre proche ?**

Ne comprend pas du tout ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 Comprend très clairement

8. **Dans quelle mesure la maladie de votre proche vous affecte-t-elle émotionnellement ?**
(par exemple : Vous met en colère, vous effraye, vous contrarie ou vous déprime)

Pas du tout affecté émotionnellement ☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 Extrêmement affecté émotionnellement

9. **Veuillez énumérer par ordre d'importance les trois raisons qui ont – à votre avis – provoqué la maladie de votre proche. Les raisons les plus importantes pour moi :**

1) .....

2) .....

3) .....

Broadbent E, Petrie KJ, Main J, Weinman J. The brief illness perception questionnaire. J Psychosom Res. 2006 Jun;60(6):631–7.

Annexe 3 : Article de validation du FRI dans le cadre de CKD-REIN

Reliability and validity of the Family Relationship Index–short form applied to patients' with chronic kidney disease: Results from the CKD-REIN study

Lucile Montalescot, Elodie Speyer, Karine Legrand, Carole Ayav, Christian Combe, Bénédicte Stengel, Aurélie Untas

1. Introduction

Social support plays an important role in patients' adjustment to chronic illness, especially family support (Rosland, Heisler, & Piette, 2012). In chronic kidney disease (CKD), previous studies have shown that family support is associated with patients' outcomes, especially mental health, quality of life and adherence (Rosland et al., 2012; Untas, Thumma, et al., 2011).

Most self-questionnaires measuring family functioning can be affected by specific situations, gender and sociodemographic variables in general (Pritchett et al., 2011; Tutty, 1995). However, several validation studies on family functioning scales do not look into specificities according to these variables (Hoge, Andrews, Faulkner, & Robinson, 1989; Olson, 2011; Skinner, Steinhauer, & Sitarenios, 2000).

The Family Relationship Index (FRI) is a scale which belongs to the Family Environment Scale (R. H. Moos & Moos, 2002). It has been used in various contexts to measure family relations' quality. It is composed of three subscales: *cohesion* (degree of commitment, help and support family members provide for one another), *expressiveness* (extent to which family members are encouraged to express their feelings directly) and *conflict* (amount of openly expressed anger among family members). Initially, the questionnaire comprises 27 items (R. H. Moos & Moos, 2002) and it has satisfactory psychometric properties (Margola, Fenaroli, Sorgente, Lanz, & Costa, 2017; Untas, Rascle, et al., 2011). A shorter 12-item version has been proposed (Kissane & Bloch, 2002). Its French adaptation, validated across a sample of students, showed good psychometric properties (Untas, Rascle, et al., 2011). However, its validity has not been tested in chronic diseases, except in cancer, for which it seems a good screening measure for families at risk of poor psychological outcome (Edwards & Clarke, 2005). Then, exploring the factor structure of this scale in different subpopulations is needed.

The main aim of this study was to assess the reliability and the construct validity of the 12-item FRI among a French cohort of CKD patients participating to the CKD-REIN study. A second aim was to assess them across different subgroups regarding socio-demographic (gender, age, living status, education level) and medical characteristics (CKD stage and diabetes) as well as the conditions of completion (alone or with help).

2. Method

2.1. Patients and study design

CKD-REIN is a French prospective cohort study of patients, 18 years or more, with a moderate to advanced CKD, but not undergoing dialysis. Patients were recruited in 2013-2016 from 40 nationally representative nephrology outpatient clinics. Details of the study protocol and baseline characteristics have been published elsewhere (B. Stengel et al., 2014; Bénédicte Stengel et al., 2018). The study protocol was approved by the relevant French ethics institutions (INSERM; IRB00003888) and has been registered at ClinicalTrials.gov (NCT03381950).

2.2. Data collection

Clinical patient-level data were collected by trained clinical research associates from a patient interview and medical records.

A patient questionnaire (PQ) containing questions regarding sociodemographics as well as self-reported questionnaires including the FRI-12 survey was given to each enrolled patient to be completed. The last question of the PQ asked if the patient did complete the PQ alone or with help. For this study, we chose to use the FRI-12 by offering a wider range of answer modalities. The original dichotomous format (true vs. false) was changed into a 4-point Likert scale (true, quite true, quite false, false) to allow for a more sensitive tool.

2.3. Statistical analysis

Baseline cross-sectional data were used for the analyses. Standard descriptive statistics (means and standard deviations or frequencies) were used to report cohort characteristics.

Internal consistency was measured for each subscale for the entire sample and then for subgroups regarding: (1) gender (men vs. women); (2) age (patients under 50 years old;

patients between 50 and 65, patients between 65 and 80 and patients over 80); (3) living status (patients living alone vs. patients living with at least a relative); (4) education level (9 years of education or less vs. between 9 and 12 years vs. more than 12 years); (5) medical characteristics with (a) CKD stage (stage 2/3 vs. 4/5), (b) diabetes status (patients with diabetes vs. without diabetes); (6) questionnaire completion (alone vs. with help).

Confirmatory factor analyses were used to evaluate how well the initial 3-factor model (measuring *cohesion*, *expression* and *conflict*) fit the data, using goodness-of-fit measures: Relative Chi-Square (Chi-Square/df) <5; Comparative Fit Index (CFI) ≥0.9; Goodness of Fit Index (GFI) ≥0.9; Adjusted goodness of fit (AGFI) ≥0.9; Root Mean Square Error of Approximation (RMSEA) ≤0.08 and Standardized Root Mean Square Residual (SRMR) <0.08 (Hooper, Coughlan, & Mullen, 2008). Analyses were first done for the entire sample and then for subgroups mentioned above.

All statistical analyses were performed using R software.

3. Results

3.1. Characteristics of the population

Among the 3,033 enrolled patients into the CKD-REIN cohort study, 2,693 (88%) returned the baseline PQ, from whom 2,321 (86%) provided complete responses to the FRI-12 survey. This sample was used for the following analyses. The mean age of patients was 66.6 years (range: 20-94) and 67% were male. Detailed results are presented in **Table 1**.

3.2. Internal consistency

For the entire sample and the different subgroups, Cronbach's alphas were quite acceptable for the *cohesion* and *conflict subscales*, but weak for the *expressiveness subscale*. These levels of internal consistency did not improve by deleting an item, except for *expressiveness* by deleting item 8 ("*It's hard to "blow off steam" at home without upsetting somebody")*. However, *expressiveness*'s alphas were especially weak for patients with 9 years of education of less (Cronbach's α=0.37) and those who completed the PQ with help (Cronbach's α=0.41). These results are presented in **Table 2**.

3.3. Confirmatory factor analysis

For the entire sample, each goodness-of-fit index indicated an acceptable fit. Only CFI was a little lower than 0.9 and relative chi-square high (because of sample size). All items had an acceptable factor loading, except item 8 from the *expressiveness* subscale (0.210). Therefore, a three-factor model without this item was tested. Goodness-of-fit index remained acceptable and increased a little for CFI and GFI. This model was then tested for each subgroup and showed acceptable fits. However, the subgroup of patients who completed the PQ with help showed the lowest fit indicators. Results are presented in **Table 2**.

4. Discussion

The aim of this study was to assess the reliability and the construct validity of the French version of the 12-item FRI among CKD patients. Results show that the FRI appears to be an acceptable tool to measure family functioning, with similar properties according to various socio-demographic and medical characteristics.

A version keeping the original factor structure of the FRI without item 8 seems more relevant than the 12-item form. Indeed, the deletion of item 8 improved internal consistency of the *expressiveness* subscale without deteriorating the fit of the model. Therefore, the use of the French 11-item FRI use is recommended. Although results regarding *expressiveness* subscale should be taken with caution, as Cronbach's alphas were quite low. This has already been observed in the literature (R. Moos, 1990) and might be explained by the diversity of the meaning of each item belonging to this subscale (family members keep feelings to themselves (item 2), say anything they want at home (item 5), tell each other about their personal problems (item 11)).

An important finding is that validity remains stable across subgroups of patients regarding socio-demographic and medical characteristics. It is interesting to note that it is quite similar across ages and the living conditions (living alone or not). If the FRI survey has been constructed for families with young children, our results suggest that it still seems suitable for older peoples' families.

Investigating psychometric properties across subgroups also allows to identify populations for which scales may not be adequate. Our results highlight that the FRI does not show satisfying reliability nor a good fit for patients needing help in questionnaire completion. These results

are not surprising as among people who completed the questionnaire with help, 91% completed it with a family member. This probably induces a bias in the measure.

The present findings should be interpreted in light of the strengths and limitations of the design and conduct of our study. The major strengths are that this study is based on a large and representative sample of selected CKD patients (more than 2300) and that data collection methods were standardized across all the nationally representative nephrology outpatient clinics. One limitation is that these results are therefore restricted to adults with moderate to advanced CKD. Another limitation is that the FRI was not specifically designed for CKD patients, whose mean age is quite high compared to previous validations of the scale or its use more generally (Hoge et al., 1989; Hungerbuehler, Vollrath, & Landolt, 2011). Some information about family relations might not be captured.

To conclude, this study provides support for the use of the FRI in its 11-item version. Further studies should confirm these results on other diseases and countries, as well as identify family relations associations with patients' outcomes.

References

Arrêté du 25 mai 2016 fixant le cadre national de la formation et les modalités conduisant à la délivrance du diplôme national de doctorat (2016). Retrieved from https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032587086

Edwards, B., & Clarke, V. (2005). The validity of the family relationships index as a screening tool for psychological risk in families of cancer patients. *Psycho-Oncology*, *14*(7), 546–554. https://doi.org/10.1002/pon.876

Hoge, R. D., Andrews, D. A., Faulkner, P., & Robinson, D. (1989). The family relationship index: Validity data. *Journal of Clinical Psychology*, *45*(6), 897–903. https://doi.org/10.1002/1097-4679(198911)45:6<897::AID-JCLP2270450611>3.0.CO;2-T

Hooper, D., Coughlan, J., & Mullen, M. R. (2008). Structural Equation Modelling: Guidelines for Determining Model Fit Structural Equation Modelling: Guidelines for Determining Model Fit. *The Electronic Journal of Business Research Methods*, *6*(1), 53–60. https://doi.org/10.1037/1082-989X.12.1.58

Hungerbuehler, I., Vollrath, M. E., & Landolt, M. A. (2011). Posttraumatic growth in mothers and fathers of children with severe illnesses. *Journal of Health Psychology*, *16*(8), 1259–1267. https://doi.org/10.1177/1359105311405872

Kissane, D., & Bloch, S. (2002). *FAMILY FOCUSED GRIEF THERAPY*. Philadelphia: Open University Press. https://doi.org/10.13140/2.1.2348.1126

Margola, D., Fenaroli, V., Sorgente, A., Lanz, M., & Costa, G. (2017). The Family Relationships Index (FRI): Multilevel Confirmatory Factor Analysis in an Italian Community Sample. *European Journal of Psychological Assessment*. https://doi.org/10.1027/1015-5759/a000427

Moos, R. (1990). Conceptual and Empirical Approaches to Developing Family-Based Assessment Procedures: Resolving the Case of the Family Environment Scale. *Family Process*, *29*(2), 199–208. https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1990.00199.x

Moos, R. H., & Moos, B. S. (2002). *Family environment scale manual: Development, applications, research* (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press, Mind

Garden. Retrieved from https://www.amazon.com/Family-environment-scale-manual-applications/dp/B0006S1DG6

Olson, D. (2011). FACES IV and the Circumplex Model: Validation Study. *Journal of Marital and Family Therapy*, *37*(1), 64–80. https://doi.org/10.1111/j.1752-0606.2009.00175.x

Pritchett, R., Kemp, J., Wilson, P., Minnis, H., Bryce, G., & Gillberg, C. (2011). Quick, simple measures of family relationships for use in clinical practice and research. A systematic review. *Family Practice*, *28*(2), 172–187. https://doi.org/10.1093/fampra/cmq080

Rosland, A.-M., Heisler, M., & Piette, J. D. (2012). The impact of family behaviors and communication patterns on chronic illness outcomes: a systematic review. *Journal of Behavioral Medicine*, *35*(2), 221–239. https://doi.org/10.1007/s10865-011-9354-4

Skinner, H., Steinhauer, P., & Sitarenios, G. (2000). Family Assessment Measure (FAM) and process model of family functioning. *Journal of Family Therapy*, *22*(2), 190–210. https://doi.org/Doi 10.1111/1467-6427.00146

Stengel, B., Combe, C., Jacquelinet, C., Briancon, S., Fouque, D., Laville, M., … Massy, Z. A. (2014). The French Chronic Kidney Disease-Renal Epidemiology and Information Network (CKD-REIN) cohort study. *Nephrology Dialysis Transplantation*, *29*(8), 1500–1507. https://doi.org/10.1093/ndt/gft388

Stengel, Bénédicte, Metzger, M., Combe, C., Jacquelinet, C., Briançon, S., Ayav, C., … Massy, Z. A. (2018). Risk profile, quality of life and care of patients with moderate and advanced CKD : The French CKD-REIN Cohort Study. *Nephrology Dialysis Transplantation*. https://doi.org/10.1093/ndt/gfy058

Tutty, L. M. (1995). Theoretical and Practical Issues in Selecting a Measure of Family Functioning. *Research on Social Work Practice*, *5*(1), 80–106. https://doi.org/10.1177/104973159500500107

Untas, A., Rascle, N., Cosnefroy, O., Borteyrou, X., Saada, Y., & Koleck, M. (2011). Psychometric properties of the French adaptation of the Family Relationship Index (FRI). *L'Encephale*, *37*(2), 110–118. https://doi.org/10.1016/j.encep.2010.04.008

Untas, A., Thumma, J., Rascle, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A. A., … Combe, C. (2011). The

associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *6*(1), 142–152. https://doi.org/10.2215/CJN.02340310

Table 1. Characteristics of study participants

	Whole sample	**Participants who completed entirely the FRI**
N	3033	2321
Age (mean, standard-error)[1]	66.2 (12.9)	66.6 (12.7)
Gender (%)[1]		
Men	65.4	67.0
Women	34.6	33.0
Marital status (%)[2]		
Single	9.2	9.7
Married/Civil Union	57.9	67.4
Widow-er	10.7	10.9
Divorced	9.5	10.9
Missing Data	12.7	0.1
Way of life (%)[2]		
Living alone	19.3	19.7
Living with other people	65.9	77.3
Missing Data	14.8	3.0
Adults living in the home (%)[2]		
No adults	2.3	1.7
One	3.8	3.8
Two or three	91.7	92.0
More than four	2.3	2.4
Children living in the home (%)[2]		
No children	83.3	81.2
One or two	14.4	16.0
Three or more	2.5	2.8
Including children who are 14 or younger (%)[2]		
None	59.2	56.9
One or two	38.2	40.3
Three	2.6	2.9
Education (%)[1]		
Less than 9 years	35.7	33.3
Between 9 and 12 years	38.4	39.8
More than 12 years	25.8	26.9
Missing Data	0.0	0.0
Professional status (%)[1]*		
Working	16.9	18.2
Invalidity	9.4	9.0
Sick leave	2.8	2.6
Retired	63.8	70.8
CKD stage (%)[1]		
2/3	55.0	56.0
4/5	45.0	44.0
Comorbidities (%)[1]		

Diabetes	42.9	41.7
Hypertension	85.9	86.0
Coronary disease	24.3	24.1
Cardiac disease	23.8	23.1
Heart failure or pulmonary oedema	12.9	12.1
Cerebrovascular disease	11.5	11.2
Stroke or transient ischemic attacks	9.8	9.5
Peripheral arteries disease	16.6	16.0
Lower limbs arteritis	12.9	12.4
Cardiovascular disease	52.6	51.7
Respiratory disease	23.3	23.7
Cancer	21.4	22.6
HIV	.7	.5
Mental illness (e.g., depression, schizophrenia)	8.6	7.5
Substances abuse	1.3	1.0
Self-administred questionnaire completion[2]		
Completion without help (%)	76.2	76.8
Completion with help (%)	20.2	20.4
…from a family member (%)	85.5	91.3

Note: [1]Data collected by clinical research associates; [2]Data collected by patient questionnaire, *Categories are not mutually exclusive

Table 2. Results of the confirmatory factor analyses and reliabilities

Models	*N*	Internal consistency			Confirmatory factor analysis							
		Alpha Coh.	Alpha Exp.	Alpha Conf.	CFI	AGFI	GFI	RMSEA	SRMR	Chi²	Df	Chi²/Df
Model for whole sample	*2321*	0.67	0.49	0.66	0.897	0.921	0.951	0.079	0.050	689.507	41	15.32
Models regarding gender												
Women	*767*	0.66	0.57	0.67	0.902	0.913	0.946	0.079	0.053	237.247	41	5.79
Men	*1554*	0.66	0.44	0.65	0.888	0.915	0.946	0.081	0.052	454.566	41	11.09
Models regarding living status												
Living alone	*458*	0.71	0.59	0.63	0.893	0.886	0.929	0.088	0.062	186.938	41	4.56
Not living alone	*1793*	0.64	0.46	0.67	0.900	0.927	0.954	0.075	0.047	456.895	41	11.14
Models regarding age												
Patients aged 50 or younger	*270*	0.64	0.58	0.69	0.861	0.861	0.913	0.094	0.077	138.452	41	3.38
Patients aged between 51 and 65	*639*	0.69	0.53	0.67	0.922	0.921	0.951	0.070	0.047	171.005	41	4.17
Patients aged between 66 and 80	*1148*	0.67	0.46	0.64	0.883	0.908	0.943	0.084	0.053	370.263	41	9.03
Patients aged 81 or older	*264*	0.59	0.44	0.64	0.897	0.895	0.935	0.074	0.061	100.314	41	2.45
Models regarding education level												
9 years of education or less	*774*	0.64	0.37	0.61	0.866	0.904	0.941	0.085	0.056	277.298	41	6.76
Between 10 and 12 years of education	*923*	0.68	0.54	0.63	0.906	0.923	0.952	0.074	0.048	250.648	41	6.11
More than 12 years of education	*586*	0.70	0.57	0.74	0.896	0.884	0.928	0.091	0.064	238.647	41	5.82
Models regarding diabetes status												
Patients with diabetes	*968*	0.68	0.45	0.62	0.898	0.915	0.947	0.078	0.051	283.188	41	6.91
Patients without diabetes	*1347*	0.65	0.53	0.68	0.901	0.919	0.95	0.078	0.052	374.576	41	9.13
Models regarding CKD stage												
Stages 2/3	*1299*	0.67	0.49	0.68	0.908	0.924	0.953	0.075	0.049	344.284	41	8.40
Stages 4/5	*1022*	0.67	0.50	0.62	0.881	0.906	0.942	0.083	0.054	329.499	41	8.04
Models regarding questionnaire completion												
Alone	*1783*	0.68	0.52	0.66	0.908	0.924	0.953	0.076	0.048	462.731	41	11.28
With help	*474*	0.63	0.41	0.65	0.820	0.866	0.917	0.101	0.069	237.799	41	5.80

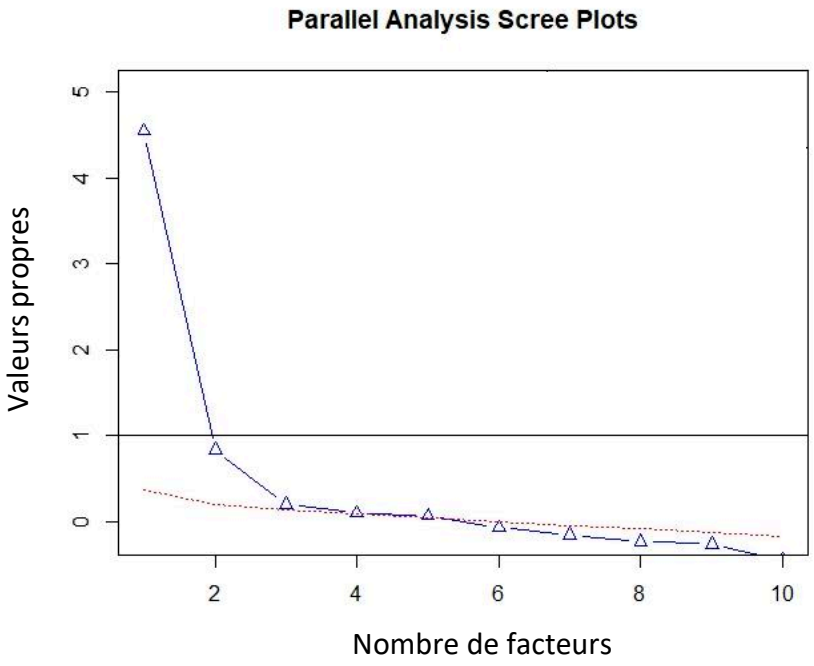
Note: Results presented are without item 8; coh. for *cohesion*, exp. for *expressiveness* and conf. for *conflict*

Annexe 4 : Matrices de corrélations des items de la CES-D

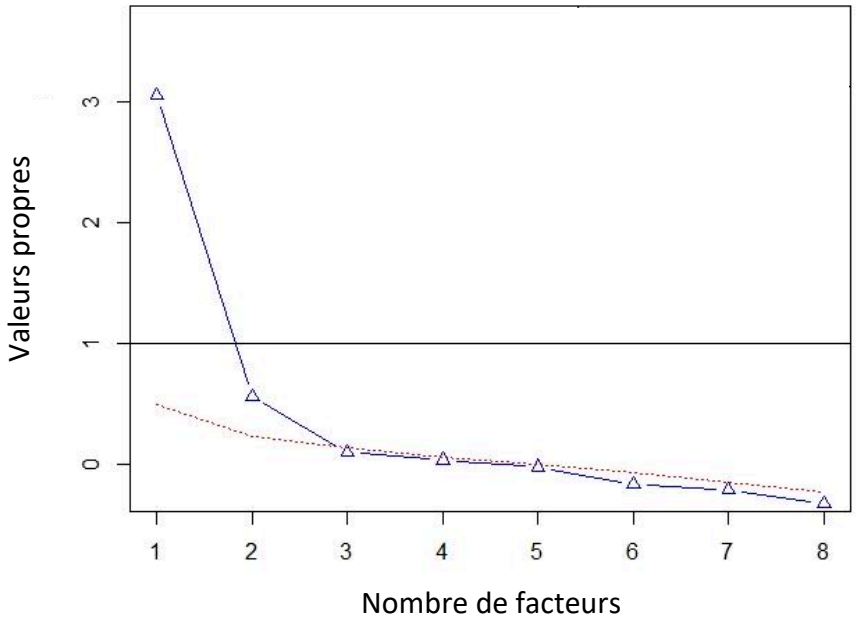
	Item 1	Item 2	Item 3	Item 4	Item 5	Item 6	Item 7	Item 8	Item 9	Item 10
Item 1	1,00	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Item 2	0,61	1,00	-	-	-	-	-	-	-	-
Item 3	0,32	0,33	1,00	-	-	-	-	-	-	-
Item 4	0,24	0,31	0,24	1,00	-	-	-	-	-	-
Item 5	0,15	0,19	0,41	0,32	1,00	-	-	-	-	-
Item 6	0,38	0,35	0,31	0,23	0,17	1,00	-	-	-	-
Item 7	0,02	0,06	0,21	0,16	0,21	0,10	1,00	-	-	-
Item 8	0,17	0,14	0,22	0,30	0,30	0,16	0,36	1,00	-	-
Item 9	0,29	0,35	0,35	0,31	0,40	0,22	0,23	0,41	1,00	-
Item 10	0,53	0,46	0,29	0,23	0,09	0,47	0,14	0,23	0,36	1,00

Annexe 5 : Présentation du critère de Cattell pour la validation de la CES-D dans le cadre de CKD-REIN

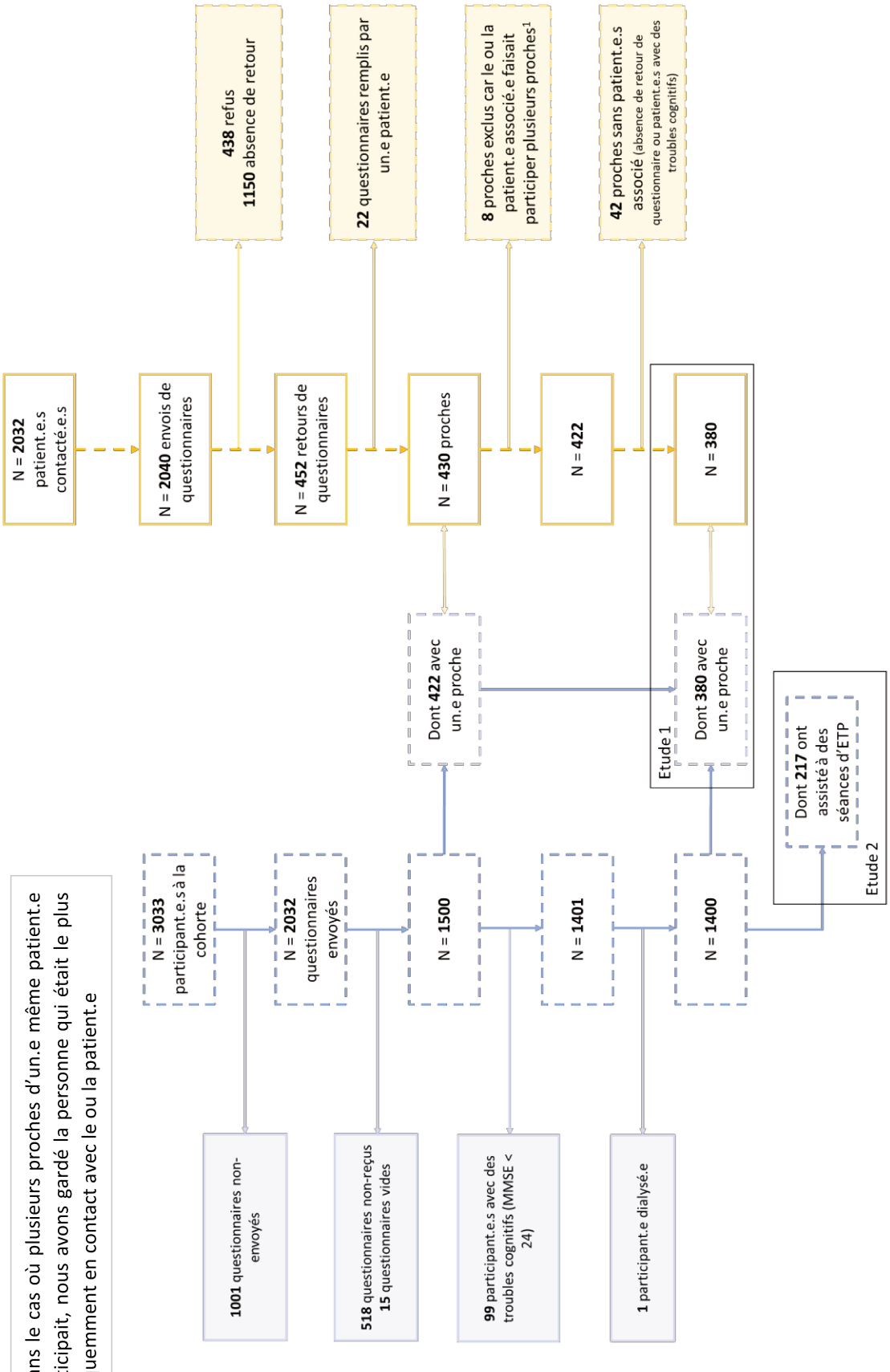
Annexe 5.1 : Pour les patient.e.s



Annexe 5.2 : Pour les proches



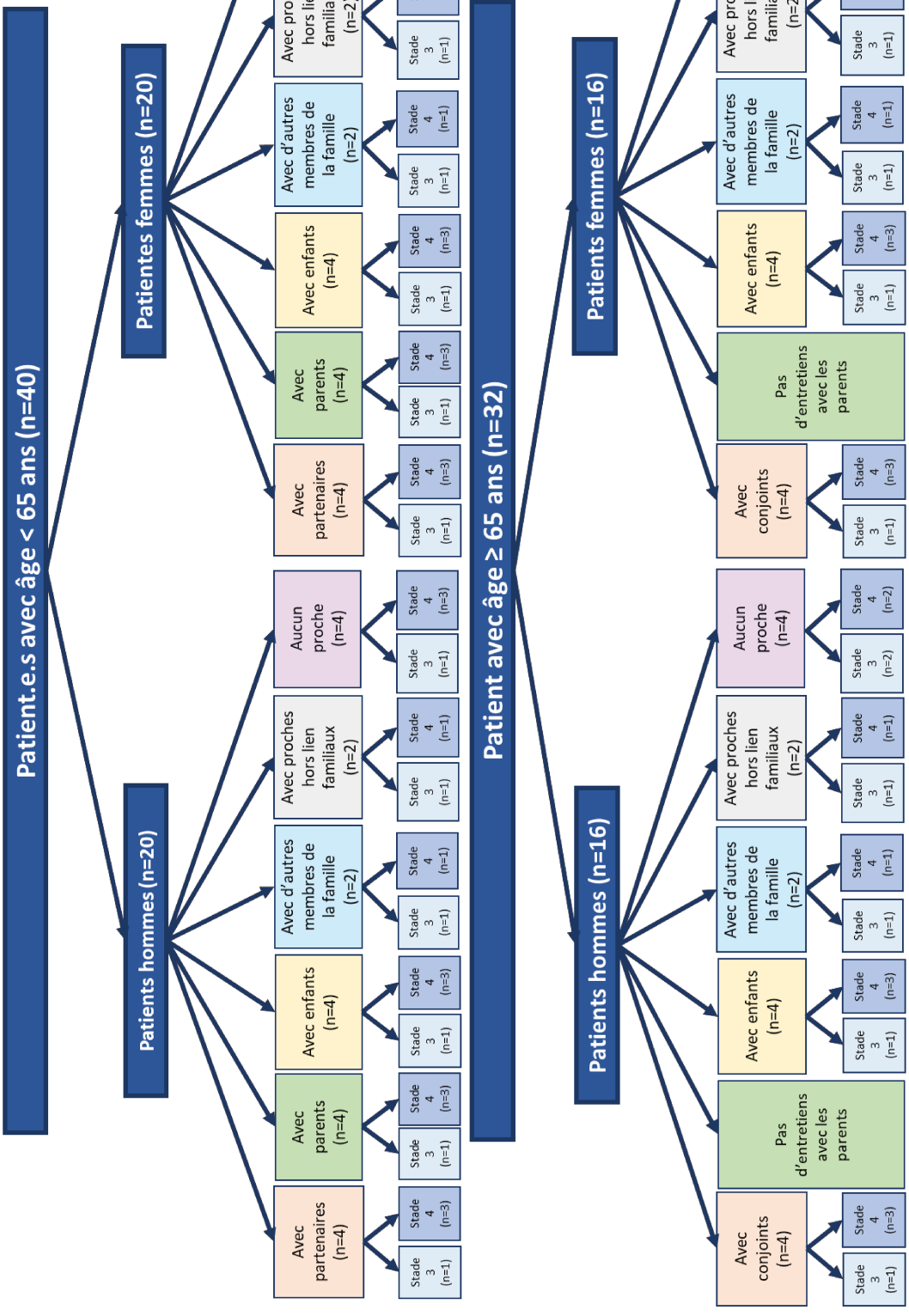
Annexe 6 : Diagramme de flux des participant.e.s selon les études



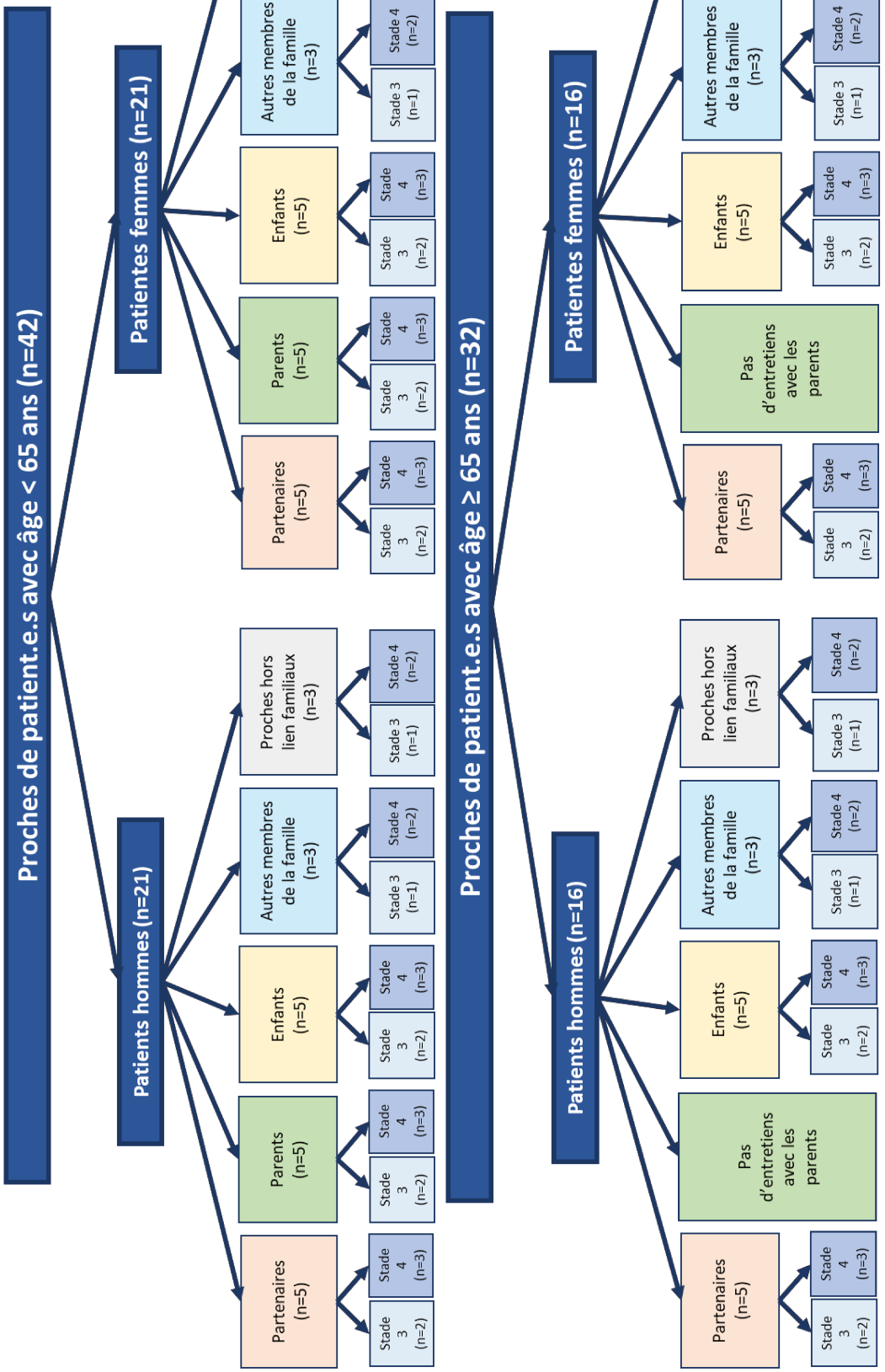
[1] Dans le cas où plusieurs proches d'un.e même patient.e participait, nous avons gardé la personne qui était le plus fréquemment en contact avec le ou la patient.e

Annexe 7 : Objectif de recrutement pour les entretiens

Annexe 7.1 : Objectif pour les entretiens avec les patient.e.s



Annexe 7.2 : Objectif pour les entretiens avec les proches



Annexe 8 : Guide d'entretien final

PARTIE 1

Pour commencer et dans l'objectif de mieux comprendre qui vous êtes, je vous propose trois questions qui vont vous permettre de vous présenter de manière un peu originale. Je vais vous demander, par rapport à ces questions, de ne pas trop réfléchir et de me livrer les premiers mots qui vous viennent à l'esprit. Etes-vous prêt.e ?

- Donnez-moi les 5 mots qui vous décrivent le mieux. (Au moins trois, « dans la vie de tous les jours, sans forcément prendre en compte la maladie »)
- Donnez-moi les 5 mots qui décrivent le mieux votre proche participant à l'étude (X proches si besoin…)

⇨ Ouvert.e ? Conscientieux.se ? Extraverti.e/timide ? Agréable ? Un peu instable émotionnellement (humeur changeante) ? Maintenant que vous m'avez dit vos qualités, est-ce que vous avez des défauts ?

- Donnez-moi les 3 mots qui décrivent le mieux votre relation.

Merci beaucoup de vous être prêté.e au jeu !

PARTIE 2

Nous allons maintenant parler de l'insuffisance rénale.

PATIENT.E

1) Parlez-moi ce que vous vivez actuellement concernant votre insuffisance rénale.
   - Dans quel état d'esprit êtes-vous ? Comment le vivez-vous ? C'est difficile c'est-à-dire ? Qu'est-ce qui est difficile ? Vous ne vous sentez pas malade, c'est-à-dire ?
2) Suite à adapter en fonction des réponses au questionnaire (Partie I, question 3) :
   a) Vous avez indiqué dans le questionnaire que votre médecin n'a pas discuté avec vous des options de traitement en cas de défaillance de vos reins :

- Que connaissez-vous des options de traitement ?
  ➔ <u>Explorer</u> : quelles options, compréhension des traitements, source des informations
- En avez-vous parlé avec vos proches ?

➔ Explorer : avec qui, à l'initiative de qui, pourquoi, climat des échanges, « conclusion » des échanges.

b) Vous avez indiqué dans le questionnaire que votre médecin a discuté avec vous des options de traitement en cas de défaillance de vos reins :

- Pouvez-vous me raconter comment ces échanges se sont déroulés ?
    - ➔ Explorer : comment qualifieriez-vous les échanges/votre place/celle du médecin/celle du proche ? Donner des exemples, place du ou de la patient.e et du médecin dans les échanges, éventuellement des proches présent.e.s, conséquences des échanges.
    - ➔ Comment vous sentez-vous pendant ces consultations ?
    - ➔ Comment avez-vous vécu cette absence de choix ?
- A qui en avez-vous parlé ?
- Quels éléments ont pu peser/pèse pour vous dans cette prise de décision ? Positif ou négatif ?
- Certain.e.s participant.e.s ont pu m'évoquer qu'ils ou elles ont pu prendre en compte leurs proches pour faire leur choix. Qu'en pensez-vous ?
    - ➔ Donner des exemples : Certains proches donnent leur avis, d'autres patient.e.s qui choisissent un traitement du fait de leurs obligations envers leurs proches…
- Quelle place vos proches ont-ils/elles (ou ont-ils/elles eu) dans ce choix de traitement ?
    - ➔ Explorer : qui influence directement ou indirectement, comment se déroule l'influence et comment est-elle vécue, facilitateurs/freins à la prise de décision (soutien, tensions…), conséquences sur le niveau d'implication des proches.
    - ➔ Comment eux vivent la situation ? Comment ça s'est décidé ? C'était évident pour vous ? Comment ils ou elles se sentent concernés ? Dialyse avant la transplantation ou transplantation préemptive ?
    - ➔ Comment percevez-vous ce que pense votre famille ?
    - ➔ Comment votre famille a vécu cette absence de choix ?
    - ➔ On a parlé de votre proche participant à l'étude… Et les autres ?

PROCHE

1) Parlez-moi ce que vous vivez actuellement concernant l'insuffisance rénale de votre proche.

- ➔ Relances : Dans quel état d'esprit êtes-vous ? Comment le vivez-vous ? C'est difficile c'est-à-dire ? Qu'est-ce qui est difficile ? Vous ne le sentez pas malade, c'est-à-dire ?

2) Que connaissez-vous des options de traitement ?
   - ➔ Explorer : quelles options, compréhension des traitements, source des informations, pourquoi s'être renseigné
3) En avez-vous parlé avec votre proche ?
   - ➔ Explorer : à l'initiative de qui, pourquoi, vécu autour de l'absence de discussion si c'est le cas, comment se déroulent les discussions et comment sont-elles vécues (climat des échanges), « conclusion » des échanges
   - ➔ Comment percevez-vous ce que pense votre proche ?
4) Quel rôle avez-vous (ou avez-vous eu) dans les discussions autour de ce choix de traitement ?
   - ➔ Explorer : facilitateurs/freins à leur niveau d'implication, perception d'une influence ou non, satisfaction de leur place.
   - ➔ Comment ça s'est décidé ? C'était évident pour vous ? Comment vous sentez vous concerné.e ? Dialyse avant la transplantation ou transplantation préemptive ?
   - ➔ Autres personnes impliquées ?
5) Certains participant.e.s ont pu m'évoquer qu'ils ou elles ont pu prendre en compte leurs proches pour faire leur choix. Qu'en pensez-vous ?
   - ➔ Donner des exemples : Certain.e.s proches donnent leur avis, d'autres patient.e.s choisissent un traitement du fait de leurs obligations envers leurs proches…

Annexe 9 : Patients' experience one year after dialysis initiation: A lexicometric analysis – Article

Abstract

Background. Dialysis implies huge changes in patients' lives. Yet, there is a need to better understand patients' experience in the time following dialysis initiation.

Objective. The objective of this study was to investigate patients' experience of dialysis a year after treatment initiation and the associations between patients' discourse and their anxiety and depression symptoms.

Methods. 22 patients (mean age 63.4; 68% men) took part in a semi-directed interview about their experience with dialysis. Participants completed the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). Interviews were analysed using a lexicometric analysis.

Results. The analysis generated five classes: experience with nephrological care, facing loss and family relationships, family and acceptance, implementation of a new routine and making sense of the end-stage renal disease experience. Patients' felt very passive in their experience with care. They reported the importance of integrating dialysis in their lives and the role of family support when facing treatment initiation. Depressed patients were more likely to describe their nephrological monitoring very factually and to talk about what they lost with dialysis initiation.

Conclusion. Dialysis initiation is a hard time for patients during which they face many challenges. This first year represents a time of adaptation, in which family seems essential.

Keywords: dialysis, qualitative methodology, lexicometry, chronic kidney disease

Introduction

End-stage renal disease (ESRD) is the failure of kidneys to function. In France, around 84,000 patients are living with ESRD and are treated with renal replacement therapy. Among them, nearly 47,000 are undergoing a life-long treatment: dialysis. The number of patients treated by dialyses is constantly increasing (Agence de la Biomédecine, 2016; Vigneau et al., 2017). Two main types of dialysis exist: hemodialysis and peritoneal dialysis. In addition to technical differences, these two treatments differ regarding the frequency, the location and who implements these treatments. Peritoneal dialysis requires daily treatment cycles whereas hemodialysis takes place every two days. Moreover, while hemodialysis mostly takes place in dialysis units or hospital centres, peritoneal dialysis can be done at home. This implies that patients often carry out peritoneal dialysis on their own or with help from a family member (Haute Autorité de Santé [HAS], 2017). Dialysis is a complicated treatment and represents a huge change in patients' lives. Besides frequent dialysis sessions usually at least 4 hours 3 times a week, patients must follow fluid/dietary restrictions, take medications and attend medical appointments (Molzahn & Butera, 2006). Dialysis patients are more likely to have a poor quality of life, and to be more anxious and depressed than the general population (Cukor, Coplan, Brown, Peterson, & Kimmel, 2008; Fukuhara et al., 2003). Depressive symptoms are very common at dialysis initiation (Watnick, Kirwin, Mahnensmith, & Concato, 2003). Moreover, quality of life at dialysis initiation predicts health outcomes (e.g., hospitalization) (Lopez Revuelta, Garcia Lopez, de Alvaro Moreno, & Alonso, 2004). Similarly, depression seems to predict patients' mortality (Farrokhi, Abedi, Beyene, Kurdyak, & Jassal, 2014). Some authors argue that depression may be part of a normative response to ESRD (Rodin, 1994). Nevertheless, high levels of anxiety appear to be frequent (Yoong et al., 2017).

Several studies have highlighted patients' feeling of dependence and restriction. The changes stemming from this treatment imply a search for a 'new normal' and the need to adapt to dialysis (Makaroff, 2012). Patients feel their illness changes their relationships and affects the social roles they had (Karamanidou, Weinman, & Horne, 2014). Patients report changes in their family life and guilt when they feel dialysis restricts their families' activities. ESRD can also impact patients' close ones, especially their families (Lindsay, MacGregor, & Fry, 2014a). Psychosocial factors play an important role in patients' adjustment to ESRD, especially social

support (Untas *et al.*, 2011). Emotional support is linked to autonomy and self-esteem whereas overprotection has opposite effects (Jansen et al., 2014).

Diagnosis and nephrological care do not seem to affect patients much till the announcement of dialysis initiation (Desseix, 2011). The start of treatment represents a shocking event for patients (Schell, Patel, Steinhauser, Ammarell, & Tulsky, 2012). They lack preparation and report mental and physical challenges facing this new way of life. In hemodialysis, high mortality rates are observed during the first year of treatment compared to the following years (National Institutes of Health [NIH], 2017; Robinson et al., 2014). In addition, this period is marked by changes in employment status and income (Kim et al., 2017; van Manen et al., 2001). Patients also seem to perceive dialysis as an illness with its own symptoms and consequences. It represents a biographical disruption, exposing patients to their mortality (Desseix, 2011). In the study of Gustafsson et al. (2017), patients were interviewed about their past, present and future with dialysis. They reported a shift from freedom to dependency, the need to adjust to a new life and the transition toward acceptance. However, this study included patients no matter the time since dialysis initiation.

Several qualitative studies (Clarkson & Robinson, 2010; Karamanidou et al., 2014; Makaroff, 2012; Reid, Seymour, & Jones, 2016; Stringer & Baharani, 2012) have investigated patients' experience with dialysis in general. They highlighted the feeling of dependence/restriction and the importance of patient-professional relationships (Reid et al., 2016). These studies dealt with the dialysis experience at large and not specifically on dialysis onset (Lai, Loh, Mooppil, Krishnan, & Griva, 2012; Monaro, Stewart, & Gullick, 2014; Stringer & Baharani, 2012). So far, only three qualitative studies focused on this particular period. The first one showed how this time is marked by loss and grief. Indeed, freedom, autonomy and social life are affected by dialysis (Monaro et al., 2014). It used a hermeneutic method and both patients' and family members' interviews were analyzed together. The other two studies used methods that are not well described. They showed how distress, social support and treatment-related concerns were prominent in patients' interviews (Lai et al., 2012). Moreover, after dialysis initiation few elderly participants still found their treatment acceptable (Stringer & Baharani, 2012). Although the first year following dialysis initiation appears to be crucial, literature on the subject is scarce.

Most qualitative studies that have been carried out have used either a form of content analysis or a method based on phenomenology (Chiaranai, 2016; Karamanidou et al., 2014; Reid et al., 2016; Schell et al., 2012; Xhulia et al., 2015). None of them used a lexicometric analysis. This term refers to computer-assisted methods allowing 'formal reorganisations of text sequences and statistical analyses on the vocabulary of a text corpus' (Lebart, Salem, & Berry, 1998). It allows researchers to examine both the content of participants' discourse and their wording. Another strength of this approach is to consider quantitative data in the analysis. This seems interesting considering the rates of anxiety and depression in this population which could be related to patients' discourse.

This qualitative study aimed to investigate patients' experience of dialysis a year after treatment initiation through a lexicometric analysis. In other words, we wished to explore this experience through the analysis of speech patterns. We also wanted to investigate the associations between patients' discourse and anxiety and depression symptoms.

Methods

Sample

Research participants were ESRD patients on dialysis. They were recruited in five French dialysis units located in the South-West of the country. Inclusion criteria were: having been treated by dialysis for at least a year (from twelve to fourteen months), being over 18 years old and speaking French. Patients who had had a renal transplant, a previous experience of dialysis, or cognitive problems (e.g., disoriented in time/place) were excluded.

Twenty-two patients took part in this study. Thirteen were on hemodialysis in a hospital centre, 8 were on hemodialysis in satellite units and a patient was on peritoneal dialysis. Participants ranged in age from 26 to 82 with a mean age of 63.4 years (SD=16.9), 68% were men, 68% were in a relationship and 77% had at least one child. Regarding their professional status, 59% were retired, 27% were disabled, 14% were employed, and 5% were looking for a job. Twenty-seven per cent were on a waiting list for renal transplantation or in the process of being added on a waiting list. Fourty-five per cent changed dialysis modality/location since its beginning.

Data collection

This research is part of a larger one that included patients starting dialysis. About a year after treatment initiation, patients were proposed to take part in a semi-structured interview. The first 22 participants to accept to take part in this part of the research were included. A health psychologist introduced the study to each patient. They were informed of the goal of the interviews as well If the patient agreed to take part in the study, an informed consent was signed. Socio-demographic and medical information was collected: age, gender, marital status, professional situation, number of children, education level, condition of dialysis initiation, dialysis modality, registration on a waiting list for renal transplantation, change in dialysis modality/location. Patients were also asked to complete a questionnaire measuring depression and anxiety symptoms. Then, an interview began, with open-ended questions to encourage participants' self-expression. The interview items are available in Box 1.

Depression and anxiety were measured with the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002; Zigmond & Snaith, 1983). The French adaptation of the questionnaire has good psychometric properties (Razavi, Delvaux, Farvacques, & Robaye, 1989). It has been validated in a sample of dialysis patients (Untas et al., 2009). This allowed to categorize patients into two groups: anxious vs. non-anxious patients and depressed vs. non-depressed patients. The thresholds chosen to categorize participants' depression and anxiety scores are: 9+ for the anxiety subscale and 7+ for the depression subscale (Bjelland et al., 2002).

Ethics

At the time of the study having an ethical approval was not mandatory for this type of research. However, when this study was conducted:

(1) patients were informed of the aims of the study,
(2) researchers made sure participants understood the study and what it implied,
(3) researchers made sure patients wanted to take part in the research and gave information letters about the study,
(4) patients were informed of their right to withdraw from the research, they were notified that participation was anonymous, and that information was strictly confidential and would be used solely for scientific purpose,

(5) if patients wanted to participate, researchers obtained signed consent forms after approval.

Data Analysis

All twenty-two interviews were transcribed. The whole corpus was 90 pages (62,467 words) long.

A lexicometric analysis assisted by Iramuteq (R interface for multidimensional analysis of texts and questionnaires) software was performed on the interviews. This kind of analysis is based on an automatic analysis of speech providing a quantitative analysis of the data. Iramuteq software performs a lemmatization. This process reduces words to their lexical root, named lemmas (e.g., *doing* and *does* become *do*). Then, the corpus is divided in Units of Context (UC) based on punctuation and significant word distribution. We carried out an analysis based on the Reinert Method (Reinert, 1983). A descending hierarchical classification (DHC) classifies UCs into classes according to the distribution of words/lemmas. A chi-square indicates the strength of the association between these lemmas and their class. The DHC also includes a Correspondence Analysis (CA) performed on contingency tables showing UCs crossed with the classes of the analysis. UCs can be either 'active' or 'supplementary' forms. Active forms contribute to the axes of the CA whereas supplementary forms do not. Once classes are defined, the researcher gives sense to them. This method allows for a rigorous analysis of the data without losing the strengths of a qualitative analysis.

Moreover, Iramuteq software allows to consider categorical variables in the analyses. Thus, age, gender, marital status, professional situation, number of children, education level, dialysis modality, registration on a waiting list for renal transplantation, change in dialysis modality/location, depression and anxiety were taken into account in the analyses.

Indeed, the program proceeds to chi-squared associations between these variables and each class identified. This allowed to encompass quantitative variables listed earlier.

Results

The analysis generated five classes encompassing 84% of the corpus. Sixteen per cent of the corpus could not be attached to any of the five classes. This could be due to our interview grid

which allowed participants to talk openly about their experience. The dendrogram representing these classes is available in Figure 1.

Class 1: Experience with nephrological care

Class 1 encompasses 25% of the corpus. It deals with patients' experience with their nephrological care before and after dialysis initiation.

'Nephrologist' is the word most significantly associated with class 1. Most patients report a feeling of closeness with their nephrologist due to the frequency of their meetings and the monitoring before dialysis. However, others describe their physicians with more negative terms. The word 'nephrologist' is associated with the words 'ask/put' and 'question'. Questions have an important place within this relationship. Indeed, nephrologists are both the ones asking questions and the ones patients want to ask questions to. However, if some of patients' questions are answered, others are left ignored.

> *'They ask you questions […] there is a relationship which can be very nice with some of them but others are… How could I say… who do not feel concerned at all.'* Andre, 70

> *'When I ask questions they don't answer, they don't spend much time with the patient, it would be normal they spend more time…'* Daryl, 82

Very few verbs are associated with this class. Apart from 'ask', most of the verbs either describe a passive event ('turn', 'dialyse') or refer to actions made by the staff ('put', 'turn', 'prick', 'monitor'). Patients used 'turn' to either describe pain or movement in/by the staff. Interestingly, an indefinite pronoun roughly equivalent to 'someone', as well as 'they' and 'me' are associated with this class. These UCs are supplementary forms. Patients seem to feel passive and see professionals as an undefined entity.

> *'They took my blood and I arrived at about 3:30 […] and at 7:00 I was at the hospital and the next day I went on dialysis. I didn't know what was happening.'* Bill, 74

Class 1 was more represented by: patients without children, patients who were dialysing in hospital centres, who had not changed treatment modality/location and depressed patients.

Class 2: Facing loss, the importance of family relationships

Class 2 encompasses 21% of the corpus. Words pertaining to family are linked to this class such as 'brother', 'mother', 'parents-in-law', 'family' and 'relationship'. These words refer to

both the family context within which dialysis is initiated and how relationships are transformed following treatment initiation.

> *'My husband is an only son, my son is an only son, you see my family stopped quickly. On my side of my family we were numerous. When we grow old, it's like this… I, who was used to big families and big dinner parties… But now I only have one sister, that's all.'* June, 79

> *'When I need something, bam! It's done because she [my sister] cares and when she was sick, well, we helped her. We get along well, we are a very very close family.'* Malcolm, 69

For most patients, dialysis rearranged their relationships. The treatment brought them closer to their family. Their close ones support them while they face ESRD, sometimes despite distance. 'Reside' brings to light this notion.

> *'With my family, we didn't see each other much. But then, with the illness and everything that happened it kind of brought us together.'* Fitzgerald, 30

Despite the role of family support during this period, dialysis remains something patients experience alone.

> *'I come here alone, by car. It's okay, I've spent my whole life [when I was a nurse] telling patients that what they can do alone, they should do it.' Amy, 56*

Another predominant idea is the sense of loss following dialysis initiation. 'Habit', 'travel', 'holidays', 'work' and 'office' highlight that patients feel they cannot do what they could do before (e.g., working). Habits they had before dialysis must be changed.

> '*When I was working, we used to go out as couples, we had barbecues… We met in the forest, hiked… Now it's over. Some colleagues try to contact me, but I don't want to.*' Freddie, 67

Contrary to class 1, supplementary forms include 'I' and variations of 'my' in French. Its content is more personalized than that of class 1.

This class is associated with the following characteristics: women, single patients, without children and depressed patients.

Class 3: Family and acceptance

Class 3 encompasses 20% of the corpus. It focuses mainly on the consequences of dialysis and the sense of limitation that comes with it.

As for class 2, many words pertaining to family are linked to this class such as 'husband', 'son', 'daughter' and 'child'. Family support seems crucial when facing dialysis. Contrary to the previous class in which the words referred to extended family members, in class 3 it focuses on nuclear family.

> *'Life is so hard, without my daughter I would stop fighting. Fortunately, I have my husband. He is amazing.'* Kelly, 50

This support can go both ways. Indeed, 'reassure' is associated with this class. It can refer to reassurance family members provide to patients as well as patients' perception of their families' need for reassurance.

> *'[My son] is a little more reassured but there are times when he's not well. He's here every day at any time of the day.'* June, 79

'Accept' is also associated with this class. It can refer to illness acceptance or lack thereof by the patient and his/her family.

> *'I think she [my mother] considers I'm dead, gone. It's not easy, yeah. She's a nurse it can seem… And I think she still hasn't accepted this situation, that it happens to her daughter.'* Rose, 26

> *'I think [my mother] considers I'm dead, gone. It's not easy, yeah. She's a nurse it can seem… And I think she still hasn't accepted this situation, that it happens to her daughter.'* Rose, 26

'Choice', 'accept', 'first', 'whatever' and 'normal' highlight the difficulties for patients to accept a treatment they have no choice to follow. They report they cannot do 'whatever' they like anymore. Dialysis and its consequences are not considered 'normal'. The time constraints implied by dialysis, represented by 'day' and 'time', seem especially hard to overcome.

> *'That's why I say I have the impression to live part-time because during almost half of the week, we are not living the normal life.'* Arthur, 74

> *'It's a chore but we accept it yes, because we don't have a choice but it's still a terrible constraint, every two days…'* Andre, 70

This class is associated with the following characteristics: women, older patients, patients who did not work, who never changed dialysis modality/location, who were not on a waiting list for renal transplantation and anxious patients.

Class 4: Implementation of a new life routine

Class 4 encompasses 14% of the corpus. It deals with patients' description of their life routine after dialysis initiation. Words such as 'morning', 'tv', 'evening', 'get up' and 'go to bed' appear jointly with 'injection', 'connect' and 'machine'. This refers to the integration of dialysis in patients' day-to-day life.

If some patients manage to adapt to their treatment, others struggle to find the right place for dialysis in their lives.

> *'I like having friends and laughing with them. The four hours go by quickly. […] Sometimes I even go cheerfully, we laugh, everyone tells what he/she has been up to.'* John, 50

> *'I'm never happy in the morning when I go to the dialysis centre. I get up at 5:00 am to go take the car at 6:30 and I go to sleep at 8:00 or 8:30 pm whereas before I didn't go to bed before 11:30.'* Kelly, 50

Another idea of this class relates to the time dialysis takes in their life. 'Hour', 'minute', 'morning' and 'day' highlight this notion. Moreover, most supplementary forms are numbers (e.g., '4', '30', '7'). They often refer to time periods.

> *'Patients are completely left to themselves. Someone should find a way to pass the time. The problem is not dialysis per se, it's those 4 hours that are awful.'* Andre, 70

This class also deals with the difficulties of integrating dialysis in one's day-to-day life. 'Tiresome', 'have to' and 'hard' show how dialysis can be a burden.

> *'I put up with it that's all, since I have to. It's those three days, you feel… […] You feel a little imprisoned.'* Nicky, 80

This class is associated with the following characteristics: patients who did not pursue higher education, who were not on a waiting list for transplantation, who did not change dialysis modality/location and patients dialysing in hospital centres.

Class 5: Making sense of the ESRD experience

Class 5 encompasses 20% of the corpus. It deals with patients' attempt to make sense of what happened or will happen to them. It is significantly associated with two patients: Simon and Freddie. Therefore, some elements may not represent the whole sample.

Patients describe their illness, its consequences and their process of making sense of ESRD. Moreover, words appear to be more formal than in other classes.

'Even', 'despite', 'currently' and a French word roughly equivalent to 'by/for' (appearing in sentences like 'for example…' or 'by comparison…') are supplementary forms associated with this class. 'Certainly' and 'example' are active forms associated with this class. These UCs, mostly transition words, show how patients connect their experiences. By connecting these events they give sense to what happened to them.

> *'I feel better by comparison to before dialysis, less tired. No, not much has changed although I stopped working. No, just like before […] because I avoid talking about dialysis.'* John, 50

Class 5 also includes 'illness', 'case', 'life', 'state' and 'situation'. This class comprises very few verbs. Patients talk about their illness and what it implies for them. They explain how they see life since dialysis initiation and how they consider the future. This interpretation is strengthened by 'acceptation' and 'hope'.

> '*It's not a dream life. It's life. And life isn't always perfect, so you have to accept it like this. I accept, I have accepted dialysis. I have accepted maybe, I don't know.*' Arthur, 74

This class encompasses all the variety in patients' ways to live and describe their experience with dialysis. Participants talk about how they cope(d) with dialysis and how they changed since treatment initiation. Indeed, some report how they coped thanks to social support or by changing for a treatment option better suited for them, for example. They also show introspection on their psychological functioning, some report being inherently optimistic

whereas others are not. This process of making sense also leads to comparisons about how they were before and after treatment initiation. ESRD made some of them rearrange their relationships, their work life and some parts of their character in a positive or negative way. Others report not much changed since dialysis initiation. The common core of this experience is ESRD.

> '*With all the technology we have nowadays, we can cure everything. I can't believe we can't cure an illness… […] To my mind, I can't admit it.*' Freddie, 67

> '*It's true that it's a tiring fight […] You must maintain a certain optimism, even a will to fight. We can't give in, we can't let go.*' Simon, 50

'Transplantation' and 'chance' show how some patients look to the future, with or without transplantation. Some consider they are lucky to be on dialysis, to be monitored and to be in relatively good health. They compare their own experience with their close others' facing ESRD or another illness.

> '*I'm lucky, I still urinate a lot […]. When I talk about it with other patients, they tell me 'You, you still urinate, it is not the same… You can get away with more.*'' Robert, 47

Patients use the word 'thing' to describe dialysis and its consequences. It encompasses things dialysis prevents them to do, things that add up to dialysis and things related to dialysis.

> '*I'm becoming grumpy the littlest thing in relation to a situation… Before and after dialysis, clearly it changes a little.*' Alec, 76

> *'I knew […] the start of dialysis would have positive outcomes even if it is something very hard to bear psychologically speaking.'* Simon, 50

This class is associated with the following characteristics: men, patients with higher education, who had children, who were on a legal work stoppage because of ESRD, patients dialysing in satellite units, who changed dialysis modality/location, who were on a waiting list for renal transplantation and non-depressed and non-anxious patients.

Links between classes

The CA graphic representation is presented in Figure 2. Classes 2, 3 and 4 overlap each other revealing that loss, routine and acceptance (or lack thereof) are linked. We could hypothesize

that every class of this group interacts with the other. Acceptance depends on the existence of loss and the implementation of a routine and vice versa. These three classes oppose classes 1 and 5 on the first axis. This factor represents a continuum from *illness life* (how patients think and experience ESRD) to life *with* the illness (how patients incorporate their disease in their life).

Class 1 opposes class 5 on the second axis. Class 1 focuses on the description of their monitoring and highlights a feeling of passiveness. Class 5 however illustrates how patients make sense of their experience and how they think/feel about ESRD. This axis represents a continuum from a depersonalized description of facts to introspection.

Discussion

This study allowed to shed light on the experience of dialysis patients a year after treatment initiation. Until now, few studies have focused on this crucial period (Chilcot et al., 2013; Lai et al., 2012; Monaro et al., 2014; Stringer & Baharani, 2012). Previous studies showed that freedom and autonomy were very prominent themes in patients' interviews. Our research showed that patients confronted to treatment initiation address similar subjects to patients who have been on dialysis for a longer time (Makaroff, 2012). However, we also highlighted how patients encounter very specific challenges in the period following treatment initiation. Indeed, family, illness acceptation and adaptation are very central in patients' experience in the time following dialysis initiation. Depressed patients were more likely to describe their nephrological monitoring very factually and to talk about what they lost with dialysis initiation.

Our analysis encompassed 84% of the whole corpus. Although no official threshold exists to quantify a satisfying classification in lexicometric analysis, this percentage could be considered a very satisfying one. Indeed, among recent studies using a similar procedure (i.e., interviews) the percentage of classified UC ranged from 60% to 74% (Bucci & Vanheule, 2018; Denoual, Dargentas, Roudaut, Balez, & Sizun, 2016; Moscato & Varescon, 2018; Osorio, Chávez, Silva, Parrello, & Iorio, 2017). We first underlined that patients do not seem to feel actors of their own health. This hypothesis was reflected by the way participants told their experience. This result is in line with previous studies that reported a feeling of losing personhood within the clinical world and an asymmetry in power within patient-professional

relationships (Lindsay, MacGregor, & Fry, 2014b; Reid et al., 2016). Its presence as a significant class in our analysis could be due to the questions we asked patients about their monitoring. However, it provides interesting information about patients' care experience. The first year of dialysis is characterised by a shift in monitoring. Indeed, patients reported that nephrologists did not spend much time with them. This contrasts with their monitoring before the start of dialysis. This class is associated with patients dialysing in centres. In these centres, patients see a nephrologist every dialysis session often for a very short time (due to the number of patients the nephrologist has to see during a dialysis session). As numerous nephrologists work there, patients have to adjust to a main follow-up change which turns from a specific one with a same nephrologist (they may know for years) before dialysis to a frequent but short follow-up during dialysis with several nephrologists. This observation seems important considering less patient-nephrologist contacts is associated with lower patient satisfaction and nephrologists concern for patients is among the most important aspects of care for patients (Plantinga et al., 2004; Rubin et al., 1997).

The second class highlighted patients' experience of loss and the role family plays in the adaptation to this new life. It is associated with depressed patients. The sense of loss that comes with treatment initiation could be associated with depression. Professionals should pay attention to this kind of content in patients' speech. Previous studies reported the burden of the limitations induced by dialysis (e.g. travel) (Karamanidou et al., 2014; Reid et al., 2016). Surprisingly, the dietary and fluid restrictions that go with dialysis did not appear in this analysis unlike in other studies (Lai et al., 2012; Palmer et al., 2015).

The third class shows how accepting a treatment patients have no choice to follow is a challenge both for patients and their families. Indeed, treatment also affects families' well-being, especially in the beginning of dialysis (Monaro et al., 2014). This class is associated with anxious patients. We can hypothesize that the acceptance process is a source of anxiety and that patients need reassurance. Interestingly, family has a noteworthy place in two themes. This could indicate the important role family takes during this time, especially family support which seems crucial when facing treatment initiation. Patients perceive their families support them but also that this transition affects those close to them who, in turn, need support. Class 2 and 3 highlight how loss and acceptation are important elements of the experience following treatment initiation. It is interesting to notice that they are both associated with

women which suggest that family may be a particularly important part of women's experience with ESRD.

The fourth class encompasses descriptions of the new routine patients must implement and how this rhythm can be hard to find. Adjustment to life on dialysis, although quite specific to the beginning of treatment, is an ongoing process as changes in health are encountered (Reid et al., 2016). Our results are congruent with previous studies. The 'abnormal normalcy' of ESRD was highlighted in a previous literature review (Makaroff, 2012). The themes we identified reflect this search for normalcy by implementing a new life routine, facing loss and moving toward acceptance.

Finally, we interpreted the fifth class as an attempt to make sense of ESRD. It was associated with patients with higher education and who may be more active in their care (e.g. who changed dialysis modality/location) compared to others. Previous research has shown that people from a higher social class are more likely to speak about their experience and to engage in self-reflection (Radley, 2002). This class encompasses patients' different ways to think and feel about ESRD. It brings to light how making sense of the illness and coping with it is a very individual process. The commonality between all these various experiences is ESRD. However, this class was mainly represented by two individuals. It may highlight that this reflection is not shared by every participant. Since patients can have trouble perceiving a positive future with dialysis following treatment initiation (Monaro et al., 2014), it could make this process harder to handle.

The classes identified in the analysis interact with one another. Class 2, 3 and 4 represent how patients consider and face this new way of life. Their links show patients' grieving process regarding ESRD. As for the opposition between class 1 and 5, they highlight a continuum between a factual description of their care to an introspection regarding how they think and feel about their illness. While this first class is associated with several participants, class 5 is not. This could show how patients' view of care has a predominant place in their overall experience with ESRD. It seems shared among several participants whereas introspection may not be a common process among patients or might be difficult to express or talk about in a single research interview.

This research comprises two main limitations. First, only one patient on peritoneal dialysis participated in this study. Therefore, the results presented mainly reflect patients on hemodialysis. Future research might investigate the differences in patients' speech according to their dialysis modality. Second, some classes may have appeared because of our interview items, in particular the first class. However, our analysis allowed us to draw interesting conclusions on *how* patients talk about their experience.

In conclusion, this study showed that, a year after dialysis initiation, patients face challenges like those of patients who have been on dialysis for a longer time. However, they have a specific experience linked to the beginning of their treatment. Indeed, we noticed that illness acceptance, adaptation and family are predominant elements in patients' interviews. These results highlight the importance of caring for patients during this period.

Regarding practice implications, family should be taken into account in patients' monitoring, especially following treatment initiation considering the crucial role they have. Family members may also face specific difficulties that should be addressed. Moreover, health professionals should be attentive to patients talking regularly about loss (e.g. things they cannot do anymore) and passiveness. This may be a sign of depression. Moreover, results showed that their experience with care was linked with a feeling of passiveness and associated with depression. Therefore, it seems especially important to empower patients to be actors of their own health.

Lexicometric analysis appears to be a rich method to study patients' speech. Indeed, it allows to investigate both *what* participants are talking about and *how* they are telling their experience. Future research could use this method to investigate patients' experience of ESRD before and following dialysis initiation to better understand patients' difficulties and needs.

Agence de la Biomédecine. (2016). Rapport annuel du registre REIN 2016. *Registre REIN*, 97. https://doi.org/10.1111/epp.2605

Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale: An updated literature review. *Journal of Psychosomatic Research*, *52*(2), 69–77. https://doi.org/10.1016/S0022-3999(01)00296-3

Bucci, F., & Vanheule, S. (2018). Families of adult people with disability: Their experience in the use of services run by social cooperatives in Italy. *International Journal of Social Welfare*, *27*(2), 157–167. https://doi.org/10.1111/ijsw.12283

Chiaranai, C. (2016). The Lived Experience of Patients Receiving Hemodialysis Treatment for End-Stage Renal Disease. *Journal of Nursing Research*, *24*(2), 101–108. https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000100

Chilcot, J., Norton, S., Wellsted, D., Davenport, A., Firth, J., & Farrington, K. (2013). Distinct Depression Symptom Trajectories over the First Year of Dialysis: Associations with Illness Perceptions. *Annals of Behavioral Medicine*, *45*(1), 78–88. https://doi.org/10.1007/s12160-012-9410-5

Clarkson, K. a, & Robinson, K. (2010). Life on dialysis: a lived experience. *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association*, *37*(1), 29–35. Retrieved from http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20333901

Cukor, D., Coplan, J., Brown, C., Peterson, R. A., & Kimmel, P. L. (2008). Course of depression and anxiety diagnosis in patients treated with hemodialysis: a 16-month follow-up. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *3*(6), 1752–1758. https://doi.org/10.2215/CJN.01120308

Denoual, H., Dargentas, M., Roudaut, S., Balez, R., & Sizun, J. (2016). Father's role in supporting breastfeeding of preterm infants in the neonatal intensive care unit: a qualitative study. *BMJ Open*, *6*(6), e010470. https://doi.org/10.1136/bmjopen-2015-010470

Desseix, A. (2011). 'L'hémodialyse, cette maladie'. Approche anthropologique d'un amalgame. *Sciences Sociales et Santé*, *29*(3), 41–74.

Farrokhi, F., Abedi, N., Beyene, J., Kurdyak, P., & Jassal, S. V. (2014). Association Between Depression and Mortality in Patients Receiving Long-term Dialysis: A Systematic Review and Meta-analysis. *American Journal of Kidney Diseases*, *63*(4), 623–635. Retrieved from http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0272638613012195

Fukuhara, S., Lopes, A. A., Bragg-Gresham, J. L., Kurokawa, K., Mapes, D. L., Akizawa, T., … Held, P. J. (2003). Health-related quality of life among dialysis patients on three continents:

the Dialysis Outcomes and Practice Patterns Study. *Kidney International*, *64*(5), 1903–1910. https://doi.org/10.1046/j.1523-1755.2003.00289.x

Haute Autorité de Santé [HAS]. (2017). Dialyse péritonéale et hémodialyse : informations comparatives. Retrieved from https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2017-09/tableau_comparatif_modes_suppleance_renale.pdf

Jansen, D. L., Rijken, M., Kaptein, A. A., Boeschoten, E. W., Dekker, F. W., & Groenewegen, P. P. (2014). The role of social support in dialysis patients' feelings of autonomy and self-esteem: Is support more beneficial for patients with specific illness perceptions? *Families, Systems, & Health*, *32*(3), 313–327. https://doi.org/10.1037/fsh0000028

Karamanidou, C., Weinman, J., & Horne, R. (2014). A qualitative study of treatment burden among haemodialysis recipients. *Journal of Health Psychology*, *19*(4), 556–569. https://doi.org/10.1177/1359105313475898

Kim, M.-H., Kim, Y. C., Lee, J. P., Kim, H., Kim, D. K., Ryu, D.-R., … Kim, Y. S. (2017). Three-year income trends in Korean adults commencing hemodialysis: a prospective cohort. *Nephrology*. https://doi.org/10.1111/nep.13065

Lai, A. Y., Loh, A. P. P., Mooppil, N., Krishnan, D. S. P., & Griva, K. (2012). Starting on haemodialysis: A qualitative study to explore the experience and needs of incident patients. *Psychology, Health & Medicine*, *17*(6), 674–684. https://doi.org/10.1080/13548506.2012.658819

Lebart, L., Salem, A., & Berry, L. (1998). *Exploring textual data*. Kluwer Academic. Retrieved from https://books.google.fr/books?hl=en&lr=&id=24nvLSkVcJsC&oi=fnd&pg=PP3&ots=jikBe0V8-5&sig=tRwLVLcJrq-KRjXK0ZXodCsK1tQ&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Lindsay, H., MacGregor, C., & Fry, M. (2014a). The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient: An interpretative phenomenological analysis. *Health Sociology Review*, *23*(3), 232–241. https://doi.org/10.1080/14461242.2014.11081976

Lindsay, H., MacGregor, C., & Fry, M. (2014b). The experience of living with chronic illness for the haemodialysis patient...: EBSCOhost. *Health Sociology Review*, (June 2015), 232–241. https://doi.org/10.1080/14461242.2014.11081976

Lopez Revuelta, K., Garcia Lopez, F. J., de Alvaro Moreno, F., & Alonso, J. (2004). Perceived mental health at the start of dialysis as a predictor of morbidity and mortality in patients with end-stage renal disease (CALVIDIA Study). *Nephrology Dialysis Transplantation*, *19*(9), 2347–2353. https://doi.org/10.1093/ndt/gfh392

Makaroff, K. L. S. (2012). Experiences of kidney failure: a qualitative meta-synthesis. *Nephrology Nursing Journal*, *39*(1), 21–30. Retrieved from http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=medl&NEWS=N&AN=22480049%5Cnhttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed10&NEWS=N&AN=22480049

Molzahn, A., & Butera, E. (2006). *Contemporary nephrology nursing: Principles and Practice*.

Monaro, S., Stewart, G., & Gullick, J. (2014). A 'lost life': Coming to terms with haemodialysis. *Journal of Clinical Nursing*, *23*(21–22), 3262–3273. https://doi.org/10.1111/jocn.12577

Moscato, A., & Varescon, I. (2018). Satisfaction and difficulties of French professional home caregivers in supporting older people with Alzheimer's disease or alcohol misuse. *Health & Social Care in the Community*, *26*(1), 27–34. https://doi.org/10.1111/hsc.12457

National Institutes of Health [NIH]. (2017). *United States Renal Data System Annual Data Report*. Retrieved from https://www.usrds.org/2017/view/Default.aspx

Osorio, G., Chávez, V., Silva, S., Parrello, S., & Iorio, I. (2017). Partners of patients with a chronic disease. Narrative enquiry of hemophilia, (2).

Palmer, S. C., Hanson, C. S., Craig, J. C., Strippoli, G. F. M., Ruospo, M., Campbell, K., … Tong, A. (2015). Dietary and fluid restrictions in CKD: a thematic synthesis of patient views from qualitative studies. *American Journal of Kidney Diseases : The Official Journal of the National Kidney Foundation*, *65*(4), 559–573. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2014.09.012

Plantinga, L. C., Fink, N. E., Sadler, J. H., Levey, A. S., Levin, N. W., Rubin, H. R., … Powe, N. R. (2004). Frequency of patient-physician contact and patient outcomes in hemodialysis care.

Journal of the American Society of Nephrology : JASN, *15*(1), 210–218. https://doi.org/10.1097/01.ASN.0000106101.48237.9D

Radley, A. (2002). *Worlds of illness* (Routledge).

Razavi, D., Delvaux, N., Farvacques, C., & Robaye, E. (1989). Validation de la version française du HADS dans une population de patients cancéreux hospitalisés. *Revue de Psychologie Appliquée*. Retrieved from http://psycnet.apa.org/psycinfo/1991-71675-001

Reid, C., Seymour, J., & Jones, C. (2016). A thematic synthesis of the experiences of adults living with hemodialysis. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, *11*(7), 1206–1218. https://doi.org/10.2215/CJN.10561015

Reinert, A. (1983). Les cahiers de l ’analyse des données. *Les Cahiers de l’Analyse Des Données*, *15*(1), 21–36.

Robinson, B. M., Zhang, J., Morgenstern, H., Bradbury, B. D., Ng, L. J., McCullough, K. P., … Pisoni, R. L. (2014). Worldwide, mortality risk is high soon after initiation of hemodialysis. *Kidney International*, *85*(1), 158–165. https://doi.org/10.1038/ki.2013.252

Rodin, G. (1994). Depression in Patients With End-Stage Renal Disease: Psychopathology or Normative Response? *Advances in Renal Replacement Therapy*, *1*(3), 219–227. https://doi.org/10.1016/S1073-4449(12)80004-5

Rubin, H. R., Jenckes, M., Fink, N. E., Meyer, K., Wu, A. W., Bass, E. B., … Powe, N. R. (1997). Patient’s view of dialysis care: Development of a taxonomy and rating of importance of different aspects of care. *American Journal of Kidney Diseases*, *30*(6), 793–801. https://doi.org/10.1016/S0272-6386(97)90084-6

Schell, J. O., Patel, U. D., Steinhauser, K. E., Ammarell, N., & Tulsky, J. A. (2012). Discussions of the Kidney Disease Trajectory by Elderly Patients and Nephrologists: A Qualitative Study. *American Journal of Kidney Diseases*, *59*(4), 495–503. https://doi.org/10.1053/j.ajkd.2011.11.023

Stringer, S., & Baharani, J. (2012). Why did I start dialysis? A qualitative study on views and expectations from an elderly cohort of patients with end-stage renal failure starting

haemodialysis in the United Kingdom. *International Urology and Nephrology*, *44*(1), 295–300. https://doi.org/10.1007/s11255-011-0045-4

Untas, A., Aguirrezabal, M., Chauveau, P., Leguen, E., Combe, C., & Rascle, N. (2009). Anxiété et dépression en hémodialyse : validation de l'Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS). *Néphrologie & Thérapeutique*, *5*(3), 193–200. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2009.01.007

Untas, A., Thumma, J., Rascle, N., Rayner, H., Mapes, D., Lopes, A. A., … Combe, C. (2011). The associations of social support and other psychosocial factors with mortality and quality of life in the dialysis outcomes and practice patterns study. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology : CJASN*, *6*(1), 142–152. https://doi.org/10.2215/CJN.02340310

van Manen, J. G., Korevaar, J. C., Dekker, F. W., Reuselaars, M. C., Boeschotem, E. W., & Krediet, R. T. (2001). Changes in employment status in end-stage renal disease patients in their first year of dialysis. *Peritoneal Dialysis International*, *21*(6), 595–601.

Vigneau, C., Kolko, A., Stengel, B., Jacquelinet, C., Landais, P., Rieu, P., … Couchoud, C. (2017). Ten-years trends in renal replacement therapy for end-stage renal disease in mainland France: Lessons from the French Renal Epidemiology and Information Network (REIN) registry. *Nephrologie et Therapeutique*, *13*(4), 228–235. https://doi.org/10.1016/j.nephro.2016.07.453

Watnick, S., Kirwin, P., Mahnensmith, R., & Concato, J. (2003). The prevalence and treatment of depression among patients starting dialysis. *American Journal of Kidney Diseases*, *41*(1), 105–110. https://doi.org/10.1053/ajkd.2003.50029

Xhulia, D., Gerta, J., Dajana, Z., Koutelekos, I., Vasilopoulou, C., Skopelitou, M., & Polikandrioti, M. (2015). Needs of Hemodialysis Patients and Factors Affecting Them. *Global Journal of Health Science*, *8*(6), 109–120. https://doi.org/10.5539/gjhs.v8n6p109

Yoong, R., Mooppil, N., Khoo, E., Newman, S., Lee, V., Kang, A. W. C., & Griva, K. (2017). Prevalence and determinants of anxiety and depression in end stage renal disease (ESRD). A comparison between ESRD patients with and without coexisting diabetes mellitus. *Journal of Psychosomatic Research*, *94*, 68–72. https://doi.org/10.1016/J.JPSYCHORES.2017.01.009

Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The Hospital Anxiety and Depression Scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361–370. https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x

Box 1. Interview items

1. Pre-dialysis period
2. Adjustement to dialysis
3. Health problems and complications linked to dialysis
4. Changes related to dialysis
5. Medical monitoring
6. Information
7. Future

Figure 1. Results of the descending hierarchical classification (DHC)

Class 1 (25%) *Experience of nephrological care*	
Lexical form	*Khi²*
Nephrologist	113.49
To ask/To put*	57.18
To prick	48.02
Doctor	39.87
Medicine	34.24
Catheter	27.57
Emergency	25.98
Kidney	25.7
Month	22.21
Analysis	21.27
To turn	21.27
Needle	21.27
To dialyse	30.78
To monitor	19.77
Patient	19.73
Fistula	19.4
Result	18.2
Supplementary form	
Me	30.97
They	13.71
The	11.88
Between	11.34
Variable	
Depressed	14.12
Dialysis in hospital centers	11.59
No change in modality	4.6

Class 2 (21%) *Facing loss, the importance of family relationships*	
Lexical form	*Khi²*
To reside	37.21
To find	25.82
Calm	23.41
To work	22.68
Brother	22.2
Mother	20.0
Divorce	19.48
Office	19.48
Parents-in-law	19.48
Sister	17.68
To divorce	15.56
Father	15.56
Cruise	15.56
Call	15.56
Countryside	14.62
To pay	14.62
Middle	14.62
Supplementary forms	
98	11.65
My	9.6
At	7.82
I	7.02
Variable	
Single	9.58
Female	8.1
Supportive family	5.45
Depressed	5.12

Class 3 (20%) *Family and acceptance*	
Lexical form	*Khi²*
Young	24.04
Whatever	23.2
Husband	19.58
Son	19.07
Start	18.85
Choice	17.85
Day	17.06
Exit	16.31
To grumble	16.31
Daughter/Girl*	16.26
Child	15.75
Mistake	15.41
Time	14.53
To get out	13.84
To miss	13.3
To reassure	13.3
Normal	13.3
Supplementary forms	
They (feminine form)	10.34
80	9.31
Then	6.49
Often	6.29
Variable	
Female	13.34
No change in modality	8.35
Anxious	
Do not work	6.69
Age > 65	6.38
Not on a waiting list	5.79
	5.08

Class 4 (14%) *Implementation of a new life routine*	
Lexical form	*Khi²*
Morning	73.19
Hour	52.71
TV	47.91
Evening	43.58
Get up	42.6
Look/Watch*	41.5
Midday	41.5
Injection	29.81
To lay/To sleep*	29.04
Fatigue	23.16
Minute	19.02
Day	19.02
To connect	18.57
Dude	17.83
To bring	17.5
Return	17.5
To do (very colloquial)	17.03
Supplementary forms	
4	24.55
30	18.9
7	12.46
Nothing	10.51
Variable	
Communicative family	16.21
Not on a waiting list	13.45
No higher education	10.76
Dialysis in hospital	6.72
centers	6.12
No change in modality	5.05

Class 5 (20%) *Making sense of the ESRD experience*	
Lexical form	*Khi²*
Illness	49.05
Case	41.76
Certainly	35.95
Activity	34.04
Social	31.91
Hope	30.06
Part/In a way	28.59
Element	27.88
Pathology	27.88
To confront	27.88
Chance	26.39
Thing	23.95
Acceptation	23.86
Renal	22.69
Comparison	22.53
State	22.32
Mind	20.49
Supplementary forms	
In	26.21
Even	18.78
By/For*	18.32
Despite	18.14
Variable	
Dialysis in satellite units	62.35
Change in modality	51.31
Conflict Family	40.03
Not depressed	36.6
Not anxious	32.82
Male	22.87
On legal stoppage	22.41
On a waiting list	15.12
Parents (1 to 3 children)	13.28
Higher education	5.8

Legend: *In French, these words can have two meanings.
N.B.: This table presents the first 17 most strongly associated active forms ($p < .001$) and supplementary forms ($p < .05$) in each class as well as the significant variables associated to them ($p < .05$).

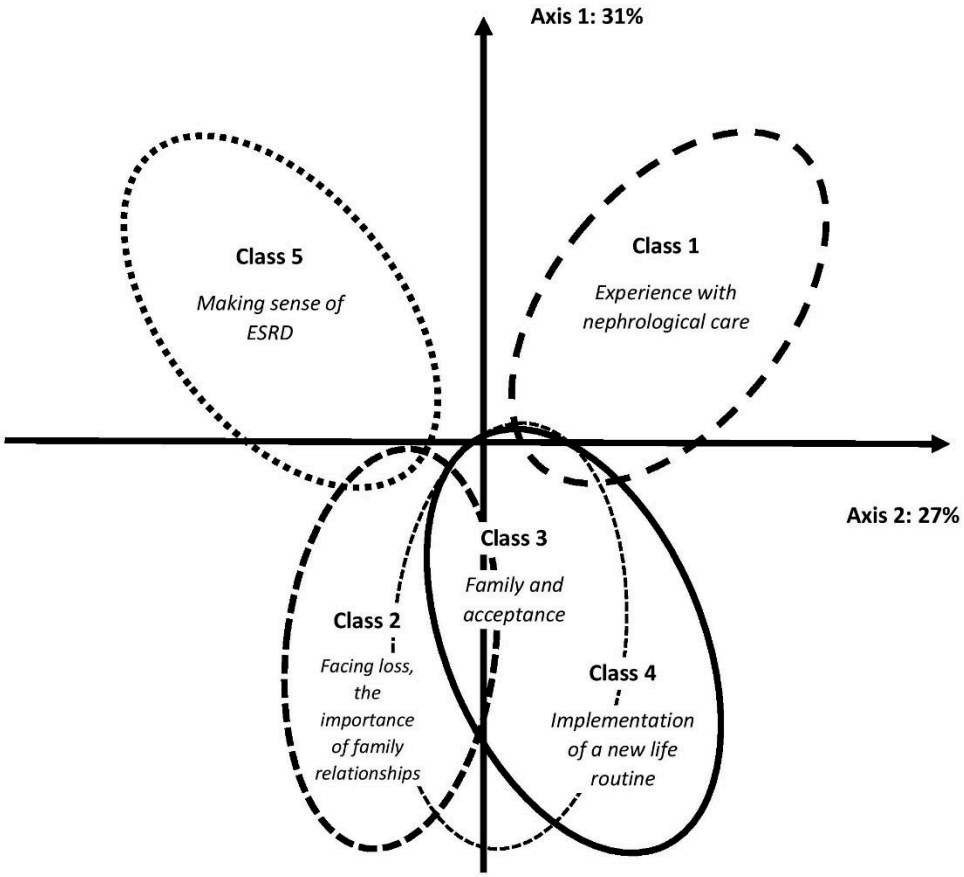


Figure 2: Schematic representation of the CFA