

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

Ivo Manuel Mateus Alves, Chantal Cara, Thierry Gustot, Hélène Lefebvre, Dan Lecocq

DANS RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS 2023/1 (N° 152), PAGES 42 À 59

ÉDITIONS ASSOCIATION DE RECHERCHE EN SOINS INFIRMIERS

ISSN 0297-2964

DOI 10.3917/rsi.152.0042

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2023-1-page-42.htm>



CAIRN.INFO
MATIÈRES À RÉFLEXION



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...

Flashez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.

Distribution électronique Cairn.info pour Association de Recherche en Soins Infirmiers.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

The care experience for people undergoing a liver transplantation. Descriptive phenomenological investigation in a Belgian academic hospital

Ivo Manuel MATEUS ALVES, infirmier, M.Sc, École de santé publique de l'Université libre de Bruxelles, Belgique

Chantal CARA, infirmière, Ph.D, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Québec, Canada

Thierry GUSTOT, médecin, Ph.D, Hôpital Universitaire de Bruxelles, Belgique ; laboratoire de gastroentérologie expérimentale, Université libre de Bruxelles, Belgique

Hélène LEFEBVRE, infirmière, Ph.D, Faculté des sciences infirmières, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

Dan LECOQ, infirmier, Ph.D, Faculté des sciences, technologies et médecine, Université du Luxembourg, Grand-Duché de Luxembourg

RÉSUMÉ

Cette étude vise à décrire et comprendre l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique dans un hôpital académique belge, ainsi que ce qui constituerait pour eux les éléments d'une expérience idéale des soins.

La méthode phénoménologique descriptive « Investigation Relationnelle *Caring* » a été utilisée auprès de douze participants dont le récit a été recueilli, pour chacun, au moyen de trois entrevues individuelles semi-dirigées. Cela a permis d'élucider l'essence globale de leur expérience des soins, résumée comme « le sentiment d'avoir bénéficié d'un accompagnement du corps et de l'esprit dans une dynamique humaniste-*caring*, mais d'éprouver cependant des difficultés à retrouver un nouvel équilibre, liées à des facteurs organisationnels et environnementaux ». Quant à l'essence de leur expérience idéale des soins, elle consiste à « bénéficier d'un accompagnement du corps et de l'esprit par des professionnels compétents, dans un climat humaniste-*caring*, et une dynamique de partenariat avec le patient et ses proches, dans une institution accueillante sur le plan organisationnel et environnemental. » Partant de ces résultats, il semble important de limiter les contraintes organisationnelles pour consolider la dynamique humaniste-*caring*, de développer le partenariat patient et de porter une attention particulière aux proches des patients, qui se traduit par un accompagnement structuré.

Mots-clés : Belgique, *caring*, expérience des soins, recherche qualitative, étude phénoménologique, transplantation hépatique.

Remerciements

Nous remercions l'ensemble des patients et patientes qui ont participé à l'étude.

Pour citer l'article :

Mateus Alves IM, Cara C, Gustot T, Lefebvre H, Lecocq D. L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge. *Rech Soins Infirm.* 2023 Mar;(152):42-59.

Adresse de correspondance :

Dan Lecocq : dan.lecocq@uni.lu

This study aims to describe and understand the care experience for people having undergone a liver transplantation in a Belgian academic hospital and the elements of an ideal care experience for them. The descriptive phenomenological method of the «Relational Caring Inquiry» was used with twelve participants whose stories were collected through three semi-structured individual interviews. These interviews gave an overall picture of their care experience, summarized as «the feeling of having benefited from the support of both the body and mind in a Humanist-Caring dynamic, but with difficulties linked to organizational and environmental factors in finding a new balance.» The essence of their ideal care experience consists of «benefiting from the support of both the body and mind by competent professionals, in a Humanist-Caring climate and a dynamic of partnership with the patient, in an institution that is welcoming in terms of its organization and environment.» Based on these results, it seems essential to limit organizational constraints to consolidate the Humanist-Caring dynamic, to develop the patient partnership, and to pay special attention to the patient's relatives, resulting in structured support.

Keywords: liver transplantation, phenomenological study, qualitative research, care experience, Belgium.

INTRODUCTION

Initiée dans les années 1960 par Thomas Starzl, la transplantation hépatique progresse surtout à partir des années 1980 avec le développement des traitements immunosuppresseurs (1,2). Ainsi, en Europe, les principales indications pour la transplantation hépatique sont : la cirrhose (52 %), les tumeurs primitives du foie (14 %), les maladies hépatiques cholestatiques (11 %) et l'insuffisance hépatique aigüe (8 %). La cirrhose reste l'indication la plus fréquente, principalement liée à une infection virale (21 %) ou à l'abus d'alcool (19 %) (3). La transplantation hépatique est aujourd'hui une technique bien maîtrisée, avec des résultats qui ont évolué favorablement depuis les 25 dernières années, pour atteindre aujourd'hui un taux de survie de 96 % à un an et de 71 % à dix ans (3). Parallèlement, l'augmentation du nombre de candidats¹ à la transplantation et l'allongement de la durée d'attente d'un greffon compatible ont aussi conduit à une augmentation de la mortalité en liste d'attente. En Belgique, 15 % des patients meurent de ne pas pouvoir bénéficier d'un greffon à temps. Dans les écrits scientifiques, le processus de transplantation est décrit comme une trajectoire en cinq étapes : recevoir le greffon, se rétablir à l'hôpital, se rétablir à la maison, « se sentir bien à nouveau » et la volonté de « rendre la pareille » (4). L'expérience des soins des patients² ayant vécu une transplantation hépatique se caractérise par un parcours de soins au long cours, qui s'achève seulement à la mort de la personne. Cette expérience est jalonnée d'événements susceptibles de mettre à l'épreuve la personne et son projet de soins, tant sur les plans physique, psychique, social que spirituel. Ainsi, les récits de patients mettent en évidence non une séquence linéaire avec des besoins singuliers limités dans le temps mais plutôt des besoins entrelacés avec une

importance variable à des moments spécifiques au cours de leur expérience de transplantation (5). Généralement, les différentes étapes que traverse la personne lors d'une transplantation hépatique s'accompagnent de remaniements psychologiques importants au cours desquels elle doit se confronter à un processus de deuil, nécessaire pour permettre l'acceptation du nouveau greffon. Ce travail d'intériorisation n'est pas contemporain à l'acte chirurgical, il se déclenche en amont et se poursuit en aval de celui-ci (6). Ainsi, déjà en 1995, Forsberg *et al.* (7) ont réalisé une recherche phénoménologique afin d'éclairer la signification subjective de bénéficier d'une transplantation du foie, un an après l'opération. Les patients ont partagé avec les chercheurs que des aspects importants de leur expérience sont : 1) le sentiment de faire face à l'inévitable ; 2) de récupérer leur corps ; 3) un chaos émotionnel ; 4) la menace de rejet de la greffe ; et 5) le fait d'honorer le donneur. On retrouve aussi l'accent mis sur l'importance de l'éducation, du soutien social et psychologique, comme outils essentiels pour aider les patients à surmonter les difficultés associées au processus de transplantation (7). Cela semble donc une expérience difficile pour les patients en général. Cependant, peu d'études se sont intéressées depuis lors à l'expérience vécue par ces patients, et en particulier à leur perception des soins reçus tout au long de leur trajectoire. Cela paraît d'autant plus pertinent que des études démontrent qu'une compréhension approfondie de l'expérience des soins vécue par les patients s'avère un élément clé afin de proposer des soins de haute qualité (8).

■ La transplantation hépatique aux Cliniques universitaires de Bruxelles, hôpital Erasme

Chaque année, depuis décembre 1983, entre 30 à 40 transplantations hépatiques sont réalisées aux Cliniques universitaires de Bruxelles hôpital Erasme (CUBHE). Cinq étapes sont identifiées dans le programme de transplantation

¹ Dans la suite de l'étude, les termes utilisés au masculin désignent les personnes quel que soit leur genre, sauf mention contraire.

² Dans la suite du tapuscrit, les termes patient(s), participant(s) et personne(s) seront utilisés de façon indifférenciée.

hépatique aux CUBHE : le bilan prétransplantation, l'inscription sur la liste d'attente, l'appel de l'équipe de coordination, la transplantation hépatique et la période postopératoire associée, et enfin, le retour à domicile et le suivi à long terme.

Lors du bilan prétransplantation, le patient est hospitalisé dans une unité de soins de gastro-entérologie pour réaliser divers examens afin de confirmer l'indication de transplantation hépatique, exclure la présence de contraindications et mettre en évidence d'autres maladies éventuelles. Le patient rencontre l'équipe de transplantation médico-chirurgicale et les infirmières qui assureront les soins postopératoires. À cette occasion, il reçoit notamment des renseignements concernant l'intervention chirurgicale et le suivi post-transplantation. Le patient est également reçu en consultation par un anesthésiste et un diététicien. Une évaluation psychologique est réalisée par un psychiatre et un psychologue afin de comprendre ses motivations, de juger de sa capacité à adhérer au projet de soins et d'identifier le soutien dont il aurait besoin. Cette étape se termine par la discussion des résultats du bilan du patient lors d'une réunion multidisciplinaire, où les différents intervenants confirment ou non l'indication de transplantation. Dans l'affirmative, la transplantation hépatique est proposée au patient lors d'une consultation dédiée. Une consultation avec l'équipe des infirmières de coordination est ensuite organisée afin d'inscrire le patient sur la liste d'attente auprès d'Eurotransplant (l'organisme d'attribution des organes auquel la Belgique est affiliée). C'est aussi le moment où les chirurgiens « transplantateurs » vont détailler au patient la procédure chirurgicale. La famille est invitée à participer à cette rencontre. S'ensuit une période d'attente d'une durée très variable. Selon les statistiques disponibles les plus récentes auprès d'Eurotransplant, les patients ont attendu en moyenne 4,4 mois en 2015 pour la transplantation (9). Ainsi, environ 70 patients sur 100 sont transplantés dans l'année après avoir été mis sur la liste d'attente, tandis que les 30 % de patients restants doivent attendre parfois beaucoup plus longtemps une offre adéquate. Lorsqu'un organe compatible est disponible, l'équipe de coordination informe le patient afin qu'il se rende sans délai à l'hôpital. À son admission, l'équipe de transplantation évalue à nouveau l'aptitude du patient à bénéficier d'une intervention chirurgicale. S'il est jugé apte, il est admis dans une unité de soins de gastro-entérologie où les infirmiers réalisent les soins préopératoires en vue de la transplantation.

Une fois terminée la procédure chirurgicale de transplantation, le patient est transféré dans une unité de soins intensifs où il restera pendant une période plus ou moins longue selon l'évolution de son état de santé. Un traitement immunosuppresseur est initié directement en peropératoire. Celui-ci a pour objectif d'empêcher le rejet du greffon mais peut rendre le patient plus à risque de contracter des infections (2). Il est ainsi nécessaire

d'instaurer des mesures d'hygiène strictes et d'empêcher les visites des enfants de moins de cinq ans. Dès que l'état de santé du patient le permet, il est transféré dans une chambre seule d'une unité de soins de gastro-entérologie. Durant ce séjour de deux à trois semaines, le patient rencontre divers intervenants (diététiciens, psychologues, kinésithérapeutes, infirmiers, assistants sociaux, etc.), qui l'aident à préparer son retour à domicile. Après son retour à domicile, le patient consulte régulièrement son médecin hépatologue afin de déceler au plus tôt une éventuelle complication. Au départ, ces visites auront lieu toutes les semaines, ensuite, tous les 15 jours, puis tous les mois, tous les trois mois et enfin tous les six mois.

■ L'expérience des soins des patients qui vivent une transplantation hépatique

Selon le Beryl Institute (Texas), l'expérience des soins (*patient experience*) peut être définie comme « la somme de toutes les interactions, façonnées par la culture d'une organisation, qui influent sur les perceptions des patients dans tout le continuum de soins » (10). Le English National Health Service a défini une « bonne » expérience des soins, comme comprenant les éléments suivants : le respect, l'information, la communication, le confort physique, le soutien affectif et l'accès aux soins (8). Celle-ci est ainsi considérée comme un élément clé de la qualité, parallèlement à l'excellence clinique et à la sécurité des soins (8,11). Les recherches indiquent qu'une meilleure expérience des soins des patients est associée à des niveaux plus élevés d'adhésion, qu'il s'agisse de prévention comme de traitements, à une amélioration des résultats de santé, à une meilleure sécurité des patients pendant les soins et à une diminution du recours aux services de soins de santé (8,11). D'autres études soulignent l'importance d'investir dans l'expérience des soins des patients, car une meilleure expérience des soins est non seulement gage de valeur ajoutée pour le patient mais contribue aussi à une meilleure réputation de l'établissement de soins, à une diminution de ses coûts, ainsi qu'à une meilleure expérience au travail du personnel de santé (8). Dans les écrits à propos de l'expérience des soins des patients, toutes populations confondues, il apparaît que de nombreuses approches (qualitatives et quantitatives) sont utilisées pour la comprendre et la mesurer.

Certaines études se sont déjà intéressées spécifiquement à l'expérience des soins des patients ayant vécu une transplantation hépatique. Dans une étude de 2012, Naden et Bjørk (12) ont réalisé des entretiens de recherche post-transplantation alors que les patients étaient encore à l'hôpital (3 à 5 semaines après la transplantation), afin de connaître leurs expériences, sentiments et pensées. Ils ont identifié les thèmes suivants : 1) satisfaction générale concernant le séjour à l'hôpital ; 2) inconfort physique ; 3) rêves, cauchemars et hallucinations ; 4) déception

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

éprouvée lors du rejet de la greffe ; 5) autres troubles psychologiques. Un résultat majeur de leur étude est l'expression par les patients du peu de réconfort et de soutien reçus. Pour leur part, Del Barrio *et al.* (13) se sont intéressés à l'expérience des personnes ayant vécu une transplantation hépatique dans une unité de soins intensifs au travers d'une recherche qualitative phénoménologique. Cinq thèmes reflétant l'essence de ce que ce groupe de patients a vécu ont émergé : 1) les idées préconçues qui ont marqué la manière dont ils ont abordé la transplantation ; 2) les impressions saisies de l'environnement de l'unité de soins intensifs et les sensations expérimentées ; 3) leur perception du comportement attentionné du personnel infirmier ; 4) le soutien de l'environnement social (famille) et ce que leur apportaient leurs croyances religieuses ; et 5) le fait que leur idée préconçue selon laquelle l'unité de soins intensifs (USI) était un lieu stressant et très « technologique » contrastait avec la réalité qu'ils vivaient car ils estimaient que l'USI était un lieu paisible, sûr et bien organisé. Par ailleurs, la satisfaction des patients qui ont fait l'expérience d'une transplantation hépatique a été évaluée, dans une étude quantitative monocentrique, réalisé en 2010 par Stiavetti *et al.* (14). Les domaines évalués comprenaient la qualité du personnel, l'organisation, les équipements et les services hôteliers, la confidentialité, la continuité des soins et la perception de leur état de santé. Bien que, parmi les 51 bénéficiaires, le taux de satisfaction était élevé dans tous les domaines, cette étude a mis en évidence des éléments critiques, notamment en ce qui concerne les programmes de réadaptation et les activités après la transplantation.

Bien que l'ensemble de ces résultats soient pertinents, il demeure un manque de connaissances sur les perceptions des patients quant à l'expérience vécue entourant les soins reçus pendant tout le trajet de soins associé avec la transplantation hépatique. Ce constat invite à s'intéresser à l'expérience des patients qui vivent une transplantation hépatique dans les établissements de soins où elle est proposée afin d'être en mesure de l'améliorer de façon contextualisée. Pour y contribuer, le chercheur principal s'est employé à répondre à trois questions dans le cadre de la réalisation de son mémoire en vue de l'obtention d'une maîtrise en santé publique à l'Université libre de Bruxelles : 1) Quelle est l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique aux CUBHE ? 2) Quelle serait une expérience idéale des soins selon ces patients ? 3) Quelle est la signification de l'expérience de la transplantation hépatique pour les personnes qui l'ont vécue ? Les réponses à cette troisième question ne sont pas présentées dans cet article³. L'étudiant-chercheur a été accompagné dans son travail par des enseignants-chercheurs en sciences infirmières et en santé publique, coauteurs du présent article.

³ Ce sera l'objet d'une communication séparée.

MÉTHODOLOGIE

Le but de l'équipe de recherche est donc de décrire et comprendre l'expérience des soins de personnes ayant vécu une transplantation hépatique aux CUBHE. Il s'agit d'une recherche en sciences infirmières qui, selon Pepin *et al.*, a pour objectifs généraux la compréhension des expériences de santé, l'étude des facteurs qui interagissent avec ces expériences de santé, et le développement et l'évaluation d'approches du soin dans ses diverses expressions (15). De manière générale, le choix de la méthodologie est déterminé en fonction du paradigme de recherche dans lequel se reconnaissent les chercheurs, des objectifs visés et du type de recherche envisagé. Les différentes conceptions infirmières constituent des cadres de référence pour les recherches conduites par les infirmiers. Ainsi, une conception particulière de la discipline oriente le but de la recherche et guide le choix des questions et la méthode. Une des conceptions, appartenant à l'école de pensée du *caring* (15), qui depuis quelques années a encadré plusieurs recherches en sciences infirmières, est la conception du *caring* humain (*human caring*) de Watson (16). En tant que philosophie de soins, le *human caring* représente un idéal moral qui établit une relation de personne à personne entre le soignant et la personne soignée, laquelle vise à promouvoir, à mettre en valeur et à préserver la dignité humaine. Cette conception a influencé la façon de conduire des recherches en sciences infirmières visant à explorer, décrire et expliquer les phénomènes dans une perspective phénoménologique existentielle et spirituelle (17). En cohérence avec cette conception, la méthode de recherche utilisée pour la réalisation de cette étude est l'Investigation relationnelle *caring*, une approche qualitative d'inspiration phénoménologique husserlienne, développée par Cara (18,19).

■ L'Investigation relationnelle *caring*

L'Investigation relationnelle *caring* (IRC) est une méthode qualitative phénoménologique descriptive, qui vise à explorer la signification expérientielle. Pour Cara, le *caring*, en tant qu'élément essentiel de la discipline infirmière, doit être présent dans tous les domaines, incluant la recherche (19). L'IRC s'inspire de la philosophie du *caring* de Watson, comme ontologie (18-20). Cela se traduit par l'établissement d'une relation de *caring* avec chaque participant pendant les entretiens, au travers d'une présence authentique lors du processus d'analyse et d'interprétation des données (verbatim) (20). Son caractère « relationnel, dialogique et transformatif » est aussi présent au travers du processus de cocréation de la signification du phénomène à l'étude entre le chercheur et le participant (18-20). Le caractère relationnel de cette méthode a été influencé par les réflexions de Buber sur les relations « Je-Tu » et « Je-Il » car, selon Cara (18),

c'est cette relation « Je-Tu » qui permet un dialogue authentique entre le chercheur et chaque participant de recherche. Selon O'Reilly et Cara (19), qui font référence aux travaux de Buber, la compréhension profonde de soi et de l'autre est rendue possible grâce à la qualité de la présence et de l'ouverture de chaque personne engagée dans la relation (chercheur-participant de recherche). La méthode phénoménologique « Investigation relationnelle *caring* » compte sept étapes spécifiques.

Étape 1 : reconnaître la vision du chercheur

Cette étape fait référence à la nécessité du *bracketing* (cf. *infra*), attitude fondamentale qui consiste en la reconnaissance des croyances, connaissances et préjugés des chercheurs qui viendront teinter leurs perceptions et dont ils doivent être conscients avant de rencontrer les participants afin d'avoir une ouverture sans réserve à leurs récits (19).

Étape 2 : rechercher des participants

Cette étape s'occupe de la protection des droits humains et des considérations éthiques de l'étude, ainsi que du milieu de recherche et la sélection des participants (19). Ces aspects sont abordés à posteriori dans cet article.

Étape 3 : être présent aux récits des participants

Dans la méthode IRC, le chercheur doit démontrer une présence authentique, avec une attitude d'ouverture et de compassion afin d'avoir une meilleure appréhension des récits des participants. Selon Rubin et Rubin, cités par Cara et O'Reilly, une écoute intense du chercheur reste fondamentale pour réellement saisir les propos de chacun des participants (19). Cette attitude est donc indispensable dès la première entrevue avec le participant. À la fin de la séance, ce dernier est informé par le chercheur qu'une deuxième entrevue sera planifiée afin de discuter de l'analyse et de l'interprétation de son récit (19).

Étape 4 : dégager l'essence des récits des participants

Ce processus d'analyse entamé pour dégager l'essence des récits des participants trouve ses racines dans la phénoménologie de Husserl (19). Dans cette étape, le chercheur procède à une transcription de chaque entrevue, pour la transformer en récit synthétique. Celui-ci est ensuite utilisé pour procéder à l'analyse afin d'isoler les unités de signification (premier niveau de réflexion), qui seront regroupées en sous-thèmes (deuxième niveau de réflexion). Afin de dégager les sous-thèmes, le chercheur doit promouvoir l'utilisation de différents modes de conscience durant la lecture des verbatim. Par exemple, il doit porter une attention particulière aux sentiments, aux souvenirs, à l'imagination, pour n'en nommer que quelques-uns, partagés durant l'entrevue. Ces modes de conscience favorisent l'ouverture du chercheur à l'expérience vécue par les participants (19).

Étape 5 : échanger avec les participants quant à l'essence des récits

Dans cette étape, c'est la mutualité entre le chercheur et chacun des participants qui est recherchée (19). Chaque participant reçoit une copie du récit synthétique de la première entrevue, aussi que son analyse et son interprétation. L'objectif est, qu'après la lecture, le participant apporte les corrections qu'il juge nécessaires. Celles-ci seront partagées avec le chercheur au moment de la deuxième entrevue. Ce retour vers les participants est, pour Cara, essentiel pour comprendre la signification que chaque participant donne à son expérience et en augmente la rigueur scientifique (19).

Étape 6 : processus de *caring* relationnel

Cette étape comporte la seconde entrevue et le troisième entretien, faisant objet de relance téléphonique, pour fin de validation de la seconde entrevue (19). Au moment de la deuxième entrevue, c'est la relation Je-Tu qui est à la base du dialogue entre le participant et le chercheur qui envisage le point de vue du participant par rapport à son travail d'interprétation des données (19). Par la suite, le chercheur pose une question sur une expérience idéale dans le but de recueillir son opinion sur des pistes de solution au phénomène d'intérêt. L'objectif est de réaliser une cocréation de la signification du phénomène pour chaque participant⁴ (18-20).

Étape 7 : élucider l'essence du phénomène

Dans cette étape, le chercheur, au travers d'une réduction eidétique, comme le propose Husserl, cherche à élucider l'essence universelle du phénomène à l'étude (19). En s'inspirant des travaux de Reeder, les auteures O'Reilly et Cara (19) expliquent qu'il s'avère important, dans cette étape, d'utiliser les divers modes de conscience. À ce moment, les sous-thèmes identifiés au préalable sont rassemblés en thèmes (troisième niveau de réflexion). Le chercheur réalise le regroupement de plusieurs thèmes dans un *eidós*-thème spécifique (quatrième niveau de réflexion) en utilisant la « variation libre et imaginaire », qui consiste à modifier, avec son imagination, les thèmes tout en vérifiant qu'ils sont encore reconnaissables (19). Cela permet par la suite l'émergence de l'essence universelle du phénomène (cinquième niveau de réflexion) (19).

■ Milieu de recherche et recrutement des participants

La présente recherche a été effectuée dans la clinique de transplantation hépatique des CUBHE, l'hôpital académique de l'Université libre de Bruxelles. Un échantillon de convenance a été utilisé. Les participants à cette recherche sont des patients recrutés dans la consultation post-transplantation hépatique

⁴ Comme cela a été évoqué plus haut, un autre but de la recherche était en effet de comprendre la signification de l'expérience de la transplantation hépatique pour les personnes qui l'ont vécue. Ces résultats ne sont pas présentés dans cet article.

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

et qui répondent aux critères d'inclusion suivants : 1) avoir bénéficié d'une transplantation hépatique aux CUBHE depuis au moins un an et au maximum dix ans, afin de permettre une réflexion sur les différentes étapes de la transplantation hépatique, mais aussi d'avoir une certaine distanciation par rapport au moment de la transplantation et 2) être suivi en post-transplantation au niveau de la consultation de la clinique de transplantation hépatique des CUBHE, dans le but de rencontrer des personnes ayant vécu une transplantation hépatique qui ont réalisé tout leur trajet de soins dans l'hôpital. Les patients mineurs (âge inférieur à 18 ans), les personnes incapables, de fait, d'exprimer leur volonté selon le praticien⁵, et les femmes enceintes ont été exclus de l'échantillonnage. Pendant trois lundis consécutifs, correspondant au jour de la consultation de post-transplantation hépatique, les médecins ont expliqué aux patients répondant aux critères d'inclusion le but de la recherche et leur ont demandé s'ils étaient disposés à y participer. Si le patient marquait son accord, il était directement accueilli par l'étudiant-chercheur, qui lui réexpliquait les objectifs de l'étude, les critères d'inclusion et d'exclusion. Après avoir donné au patient toutes les garanties au niveau de la confidentialité des données, et rappelé le caractère complètement libre de participer ou non à la recherche, les participants qui ont donné leur accord ont été invités par l'étudiant-chercheur à signer le document d'information et de consentement pour la recherche. Tous les patients invités (n = 12) ont accepté de participer à l'étude.

■ Méthode de collecte de données

Les outils de collecte de données utilisés dans cette recherche ont été le questionnaire sociodémographique, le guide d'entretien et le journal de bord. Conformément à la méthode d'IRC (18-20), chaque participant a participé à trois entretiens. La première a été réalisée en présence physique de l'étudiant-chercheur, et les deux autres par téléphone. La première entrevue a eu lieu après la consultation médicale post-transplantation hépatique dans un bureau du service, afin d'avoir une atmosphère calme et de garantir l'intimité. Avec une durée moyenne approximative de 20 minutes, l'entrevue a débuté par le questionnaire sociodémographique puis s'est poursuivie par l'entrevue semi-structurée réalisée à l'aide du guide d'entretien. Le guide était constitué surtout de questions ouvertes, avec des questions de relance éventuelles (19). Ces questions ouvertes avaient pour objectif d'amener les participants à s'exprimer d'une façon libre et ainsi d'obtenir le maximum de clarté dans la description du phénomène à l'étude. Dans cette première entrevue, les deux premières questions de recherche ont été posées (à propos des aspects positifs et négatifs de leur expérience des soins et de la signification⁶ qu'ils donnent à cette expérience). Quelques semaines plus tard, une copie

du récit synthétique de cette première entrevue, ainsi que l'analyse et l'interprétation de l'étudiant-chercheur ont été envoyées au participant. La deuxième entrevue a ensuite été réalisée par téléphone afin de minimiser la fatigue des patients. D'une durée approximative de dix minutes, elle avait pour objectif la validation de l'analyse et l'interprétation des données recueillies lors de la première entrevue, et servait aussi à poser la troisième question de recherche (à propos d'une expérience des soins idéale, de leur point de vue). Une copie du récit synthétique de cette seconde entrevue, ainsi que l'analyse et l'interprétation (19) ont été à nouveau envoyées au participant. Elles ont été validées par le participant lors d'un troisième entretien téléphonique durant lequel il a été invité une fois encore à s'exprimer par rapport au travail d'analyse et d'interprétation des données effectué par l'étudiant-chercheur. Réalisée aussi par téléphone, la troisième relance téléphonique a duré approximativement cinq minutes.

■ Méthode d'analyse des données

Le processus d'analyse des données était guidé par la phénoménologie transcendantale de Husserl, comme le suggère O'Reilly et Cara (19). Selon ces auteures, ce processus s'initie avec de multiples lectures des verbatim afin d'identifier les unités de signification (premier niveau d'analyse), et de reconnaître les sous-thèmes (deuxième niveau d'analyse) associés à chaque question de recherche. Après réflexions approfondies, les sous-thèmes ont été regroupés en thèmes (troisième niveau d'analyse) et ce, pour chaque question de recherche. Ensuite, des thèmes ont été rassemblés pour favoriser la création des *eidos*-thèmes (quatrième niveau d'analyse), pour chacune des questions de recherche. Enfin, ces derniers ont finalement permis l'émergence de l'essence universelle du phénomène (cinquième niveau d'analyse).

■ Critères de scientificité en phénoménologie

Plusieurs auteurs se sont intéressés aux critères de scientificité en méthode qualitative, notamment Lincoln et Guba (21), Whittemore *et al.* (22), de même que O'Reilly et Cara (19). Les critères d'authenticité, de crédibilité, d'attitude critique et d'intégrité ont été retenus dans cette étude (19). Le critère d'authenticité permet de préciser si les résultats de l'étude correspondent bien à la signification et/ou à l'expérience telle qu'elle a été décrite par chacun des participants (19). Conformément aux recommandations des auteures de la méthode, différentes stratégies ont été utilisées à cette fin, notamment réaliser trois entretiens successifs pour chaque participant, relire à plusieurs reprises la retranscription des entretiens, se laisser guider par son intuition de chercheur, respecter le *bracketing* (réduction phénoménologique) et tenir un journal de bord (19). Le critère de crédibilité, quant à lui, fait référence au fait

⁵ Le terme « incapable » est le terme utilisé dans la loi belge.

⁶ Les chercheurs se sont également intéressés à la signification de cette expérience pour les patients ayant vécu une transplantation hépatique, mais cette partie de leur recherche n'est pas présentée dans cet article.

que les résultats de recherche décrivent véritablement le phénomène à l'étude. D'où l'importance de la validation des données par les participants, de même que le fait de réaliser des entretiens jusqu'à redondance des résultats (19) et aussi d'utiliser la variation libre et la réduction eidétique (19). Afin de prévenir des biais, l'étudiant-chercheur a adopté une attitude critique constante à l'égard des données, et ce, notamment en respectant la réduction phénoménologique, en utilisant la variation libre et imaginative et en tenant un journal de bord (19). Le critère d'intégrité illustre la préoccupation du chercheur à valider ses interprétations en s'appuyant sur les données (19). Pour la garantir, l'étudiant-chercheur s'est employé à réaliser des entretiens jusqu'à redondance des résultats, ainsi qu'à effectuer une deuxième et troisième entrevue afin de valider l'interprétation des récits des participants, à éviter de formuler l'essence du phénomène de façon prématurée et à tenir un journal de bord (19). Il est à noter qu'afin de s'assurer d'une rigueur scientifique, l'étudiant-chercheur a bénéficié de la guidance de la professeure Chantal Cara, experte en phénoménologie et auteure de la méthode IRC, pour les aspects méthodologiques, et de l'accompagnement de son directeur de mémoire pour ce qui concerne l'analyse et l'interprétation des données.

■ Préconceptions des chercheurs

En ce qui concerne la présente étude, le fait de n'avoir aucune expérience professionnelle ou personnelle préalable avec des patients ayant vécu une transplantation hépatique a constitué un élément facilitateur pour les chercheurs : cela les a aidés dans l'exercice d'un *bracketing* rigoureux tout au long de leur démarche, élément indispensable en termes de rigueur scientifique. Les chercheurs avaient cependant certaines connaissances théoriques sur le sujet, en raison de leurs formations respectives.

■ Considérations éthiques

Le projet de recherche a été soumis à une évaluation éthique, par le comité d'éthique hospitalo-facultaire Érasme-ULB, pour l'obtention du certificat d'éthique P2019/048/CCB B406201938598. Chaque patient éligible a reçu un document de consentement éclairé ainsi qu'un document d'information pour étude dans le contexte médical, dans lequel figurent les objectifs de la recherche, les critères d'inclusion des participants à l'étude et des considérations éthiques. Au moment de la première entrevue, la signature du consentement écrit était demandée à chaque participant. Ce consentement autorisait également l'enregistrement des entretiens, de même que la prise de notes dans un journal de bord. Le participant était informé du caractère volontaire de la participation dans l'étude, ainsi que de son droit de se retirer à n'importe quel moment du processus de la recherche, sans préjudice sur son statut et la manière dont il sera accompagné par les

professionnels de la clinique de transplantation hépatique de l'hôpital Érasme. La protection de l'anonymat des participants était assurée par l'utilisation d'un numéro et d'un pseudonyme. Conformément aux considérations éthiques, les enregistrements audio ont été détruits après leur retranscription.

RÉSULTATS ET DISCUSSION

Dans cette section de l'article, les résultats de l'étude sont accompagnés d'une discussion à leur propos en regard des écrits scientifiques sur le sujet, pour éviter les répétitions et faciliter leur lecture.

Douze participants ont été rencontrés durant la période du 4 au 18 mars 2019, avant que l'étudiant-chercheur n'atteigne la redondance des données (19). Quelques caractéristiques sociodémographiques des douze participants sont présentées dans le tableau 1. Parmi les douze participants, on retrouve 33 % de femmes (n = 4) et 66 % d'hommes (n = 8), ce qui correspond approximativement aux pourcentages par genre des patients ayant vécu une transplantation, entre le 1^{er} janvier 2007 et le 31 décembre 2018, actuellement suivis dans la consultation de post-transplantation hépatique à l'hôpital Érasme, à savoir approximativement un tiers pour le genre féminin et deux tiers pour le genre masculin.

■ Les aspects positifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

Trois *eidos*-thèmes synthétisent les aspects positifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique (figure 1).

Eidos-thème 1. L'importance d'un accompagnement humaniste-caring

Le premier *eidos*-thème fait référence à l'importance d'un accompagnement humaniste-*caring*, renseignée comme un aspect positif de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique. Plusieurs patients évoquent ainsi l'importance de la présence et de la disponibilité de l'équipe soignante (thème 1.1), notamment dans la période d'hospitalisation en postopératoire. Pendant cette phase, la visite journalière des médecins contribue grandement à rassurer les patients, comme l'expriment plusieurs d'entre eux. Dans son récit, Gustave explique : « Ce que je ne peux pas oublier, c'est que tous les matins, sans exception, je voyais les chirurgiens qui venaient demander, après ma prise de sang, des nouvelles » (thème 1.1). À ce titre, Pepin *et al.* (15) allèguent dans leur ouvrage qu'il est capital d'établir une présence pour diminuer l'anxiété et la peur des patients qui vivent des périodes ou des situations difficiles. Dans son étude phénoménologique auprès d'infirmières en réadaptation,

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

Pseudonyme	Genre	Tranche d'âge (années)	Dernier niveau de scolarité atteint	Transplanté depuis (nombre d'années)
DINI	Masculin	40-50	Secondaire	1
JACQUES	Masculin	60-70	Secondaire	2
JAMAL	Masculin	70-80	Enseignement supérieur	2
OSCAR	Masculin	50-60	Secondaire	2
JEAN	Masculin	50-60	Secondaire	3
RAISA	Féminin	60-70	Primaire	4
DENISE	Féminin	40-50	Enseignement supérieur	5
GABRIEL	Masculin	40-50	Secondaire	5-10
GUSTAVE	Masculin	70-80	Enseignement supérieur	5-10
JOSÉPHINE	Féminin	60-70	Secondaire	5-10
LOUISE	Féminin	50-60	Secondaire	5-10
PIERRE	Masculin	70-80	Enseignement supérieur	5-10

Tableau 1. Caractéristiques sociodémographiques des participants (N = 12).

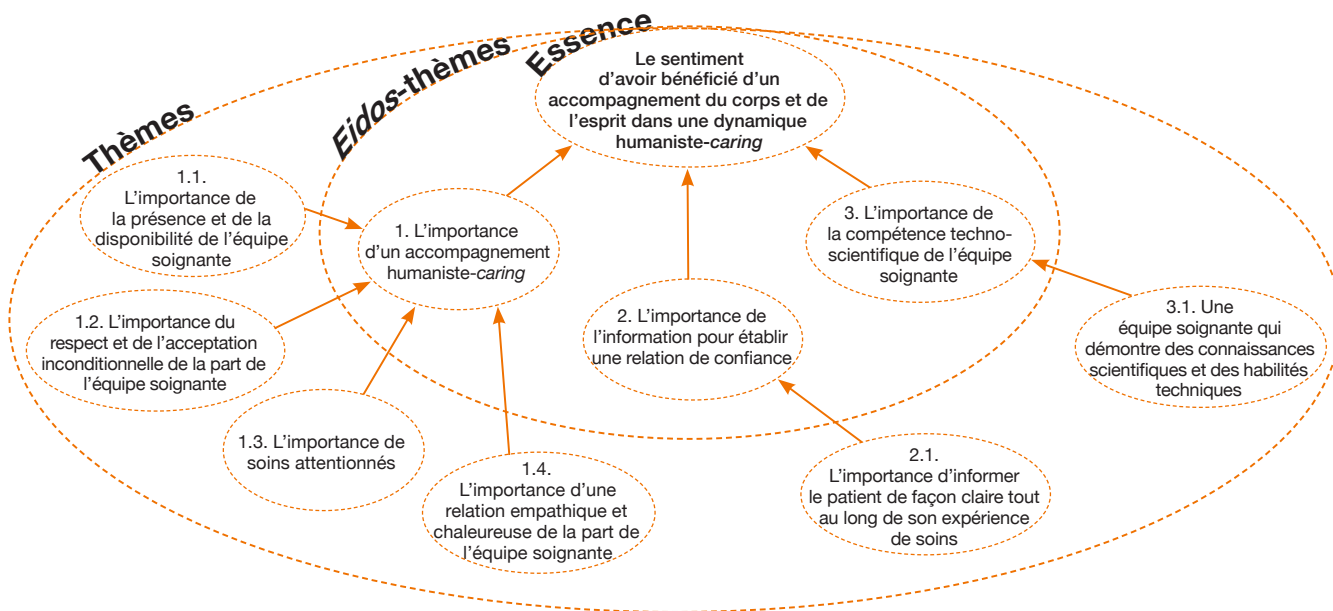


Figure 1. Thèmes, *eidos*-thèmes et essence relatifs aux aspects positifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique.

O'Reilly (23) décrit cette présence comme « être avec » la personne soignée, en tant que rencontre humaine profonde, car elle incite à un engagement majeur, tant de la part du patient que de l'infirmière. Elle la décrit aussi comme thérapeutique, car elle vise le bien-être de la personne. Dans la présente étude, certains patients partagent leur sentiment d'avoir été « réellement écoutés »

par l'équipe soignante. Ils soulignent l'importance du respect de la personne et de l'acceptation inconditionnelle de l'autre (thème 1.2), lesquels correspondent, selon Cara *et al.*, à des valeurs humanistes essentielles de la relation humaniste-*caring* (24). Ainsi, deux patients ont relevé le fait que les professionnels ont accepté l'expression de leur vécu, sans jugements. Un des participants, Dini, raconte :

« Parce que je buvais, donc je m'étais dit, si j'ai ça, c'est un peu de ma faute (...) Et puis, bon, je suis venu ici, j'ai parlé avec les médecins, j'ai parlé avec les chirurgiens et j'ai vraiment été très bien pris en main. Ils m'ont dit : boire, c'était une maladie. Et franchement, j'ai vraiment été bien pris en main » (thème 1.2). L'importance de soins attentionnés (thème 1.3) a aussi été mise en évidence par certains participants, surtout de la part des infirmiers. Pour eux, c'est un élément important dans cette situation de fragilité. Pierre l'expose dans son récit : « Vous savez, quand on a mal [...], le fait qu'on vienne fréquemment vous demander si vous avez mal, si vous avez pas mal, de régler la pompe à morphine et des choses dans ce genre-là, ce sont toutes ces petites attentions qui ont leur importance dans le vécu du malade » (thème 1.3). L'attention correspond d'ailleurs à une attitude humaniste pour certains auteurs (24).

Plusieurs patients soulignent comme un aspect d'importance capitale une relation empathique et chaleureuse de la part de l'équipe soignante (thème 1.4). Ainsi, Pierre raconte : « Je crois que j'ai été privilégié. Mon docteur, parce que, comme je vous l'ai dit, il s'est établi rapidement un climat d'ouverture... Elle m'a expliqué et tout ça. Et donc, j'ai le sentiment, oui, d'être... d'avoir été bien accompagné. Je sais que c'est un métier difficile, qu'ils ne peuvent pas supporter toute la misère du monde, mais le malade attend qu'il y ait une certaine empathie vis-à-vis de lui » (thème 1.4). Selon Rogers, l'empathie correspond à une des quatre composantes d'une relation humaniste, avec l'authenticité, l'acceptation inconditionnelle et la création d'un espace de liberté dans lequel la personne sera encline à partager et réfléchir à ses pensées et à ses émotions (25). Rogers note qu'être empathique, c'est percevoir le cadre de référence interne de la personne soignée aussi précisément que possible, et avec les composantes émotionnelles et les significations qui lui appartiennent, comme si le soignant était cette personne mais sans s'identifier à la personne soignée (25,26).

Eidos-thème 2. L'importance de l'information pour établir une relation de confiance

Le deuxième *eidos*-thème qui a émergé des entretiens correspond à l'importance du partage de l'information avec le patient dans le but d'établir une relation de confiance. Le fait d'avoir été informé de façon claire est noté comme un point positif (thème 2.1). Selon les récits de certains participants, cela semble être très important afin d'établir une relation avec le personnel soignant pendant l'expérience des soins entourant la transplantation. Ainsi, Dini nous explique avoir été convaincu d'accepter l'opération alors qu'il était hésitant : « L'avant-greffe. Quand je suis arrivé ici, dans l'hôpital, on m'a bien expliqué [...]. Parce qu'au début, moi, je n'étais pas trop pour le faire. Et puis, bon, je suis venu ici, j'ai parlé avec les médecins, j'ai parlé avec les chirurgiens, et ils m'ont vraiment bien pris en main. Quand

on m'a téléphoné, qu'on m'a dit "on vous opère", j'étais bien. [...] La mise en confiance était bien » (thème 2.1). Dans son récit, Louise souligne aussi l'apport de l'information pour rassurer le patient : « Je vous le dis, dans un premier abord, je comprenais pas trop. Oui, je vais être greffée, mais bon. En quoi ça consiste exactement. Et puis, j'ai eu... Au début, j'étais suivie par le docteur [nom du docteur], en général. C'est souvent elle qui me recevait, avant la greffe. En fait, elle me rassurait bien, elle me... Quand je posais des questions, on me répondait toujours. On me rassurait. Parce que je suis quelqu'un d'assez curieux et j'aime bien savoir par quoi je vais passer. Une fois que je le sais, c'est fini » (thème 2.1). Selon Laude (27), la qualité de l'information contribue à susciter et nourrir la confiance. Le dialogue qui s'établit permet un véritable climat de confiance favorisant la relation entre le professionnel de santé et le patient.

Eidos-thème 3. L'importance de la compétence technoscientifique de l'équipe soignante

Le troisième *eidos*-thème fait référence à l'importance de la compétence technoscientifique de l'équipe soignante. Oscar affirme ainsi : « J'étais bien soigné. Je ne peux pas dire le contraire. Même au niveau médecins, j'étais très, très bien soigné » (thèmes 3.1). Louise rapporte : « Je suis contente du service. Et avant d'être greffée, j'ai été quand même hospitalisée pas mal de fois, parce que je devais faire des ponctions et, en général, une fois sur deux, ma prise de sang était mauvaise, donc je devais rester. Malgré mon état, je dois avouer qu'on s'est toujours bien occupé de moi » (thèmes 3.1). Selon certains patients, cela aurait notamment contribué à renforcer leur sentiment de sécurité et, par conséquent, à les rassurer. Cela apparaît résumé simplement dans le récit de Jacques : « Aussi bien des chirurgiens, des médecins, que des infirmières, tout le personnel a été à la hauteur » (thèmes 3.1). Selon l'analyse de concept de Juanamasta *et al.*, la compétence infirmière est un des attributs des « soins infirmiers de qualité ». Les auteurs expliquent que la compétence recouvre aussi bien la capacité à établir une relation de *caring* avec le patient qu'à pratiquer des soins techniques conformes aux pratiques exemplaires (28).

■ L'essence des aspects positifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

L'émergence des trois *eidos*-thèmes discutés dans la section précédente a permis de dégager l'essence des aspects positifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique : « Le sentiment d'avoir bénéficié d'un accompagnement du corps et de l'esprit dans une dynamique humaniste-*caring* ». Les trois *eidos*-thèmes renvoient à l'idée d'un accompagnement où l'on porte une attention respectivement à l'esprit pour les deux premiers (perceptions, émotions, intelligence,

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

cognitif et souvenirs) et au corps pour le troisième (aspects biophysiques). Il s'agit de deux des trois dimensions de la personne utilisées par Watson (16) pour décrire un être humain « entier », soit « corps, esprit et âme ». En effet, si un accompagnement biopsychologique est bel et bien présenté comme important, aucun participant n'a évoqué l'accompagnement spirituel (âme) lors des entretiens (29). Des relations empreintes d'une dynamique humaniste-*caring* sont également constitutifs de l'essence des aspects positifs de l'expérience des soins relevés par la majorité des participants. Ainsi, les récits des patients soulignent l'importance de certains processus de *caritas* cliniques décrits par Watson dans sa théorie de *human caring*, notamment le soutien, la relation de confiance et un système de valeurs humanistes (16).

■ Les aspects négatifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

Cinq *eidos*-thèmes émergent du discours des participants pour ce qui relève des aspects négatifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique (figure 2).

Eidos-thème 1. Le sentiment pour la personne et les proches de ne pas avoir été suffisamment accompagnés dans leurs transitions

Le premier *eidos*-thème fait référence au sentiment pour la personne et les proches de ne pas avoir été suffisamment accompagnés dans leurs transitions vers une nouvelle

identité en santé. Certains patients font référence à des difficultés liées aux contraintes en période postopératoire précoce (thème 1.1), notamment le fait d'être hébergés dans une chambre d'isolement, le régime alimentaire spécifique, l'adaptation au nouveau traitement. Plus tard dans leur parcours de soins, les participants évoquent l'investissement qui leur est demandé afin de parvenir à gérer la prise de plusieurs médicaments dès leur retour à domicile. À ce titre, Dini raconte son expérience : « Ce qui est dur, c'est le régime, parce qu'il y a des contraintes [...] Et puis, bon, il y a une hygiène de vie qui change quand même. Bon, j'ai eu une diététicienne qui est venue : "on ne peut pas manger ça, ça, ça". À un moment, j'ai dit : "mais je peux plus rien manger, je peux plus vivre, ce n'est pas possible d'être serré comme ça". Et puis, bon, on m'a expliqué un petit peu » (thème 1.1).

Plusieurs patients mettent donc en évidence leur sentiment de ne pas avoir été suffisamment accompagnés pendant cette étape postopératoire, vécue comme particulièrement exigeante. Ces considérations font écho à la théorie intermédiaire de Meleis (30) qui parle de « transition » comme étant le passage d'une phase de vie à une autre, d'une condition à une autre, d'un statut à un autre. La transition se réfère à la fois au processus et aux résultats d'interactions complexes personne-environnement. Elle peut impliquer plus d'une personne et s'inscrit dans un contexte et des circonstances. Pour Meleis, des changements liés à l'état de santé ou à la maladie des individus déclenchent un processus de transition de type « santé-maladie » mais aussi, potentiellement, des transitions multiples : situationnelles (passage du domicile

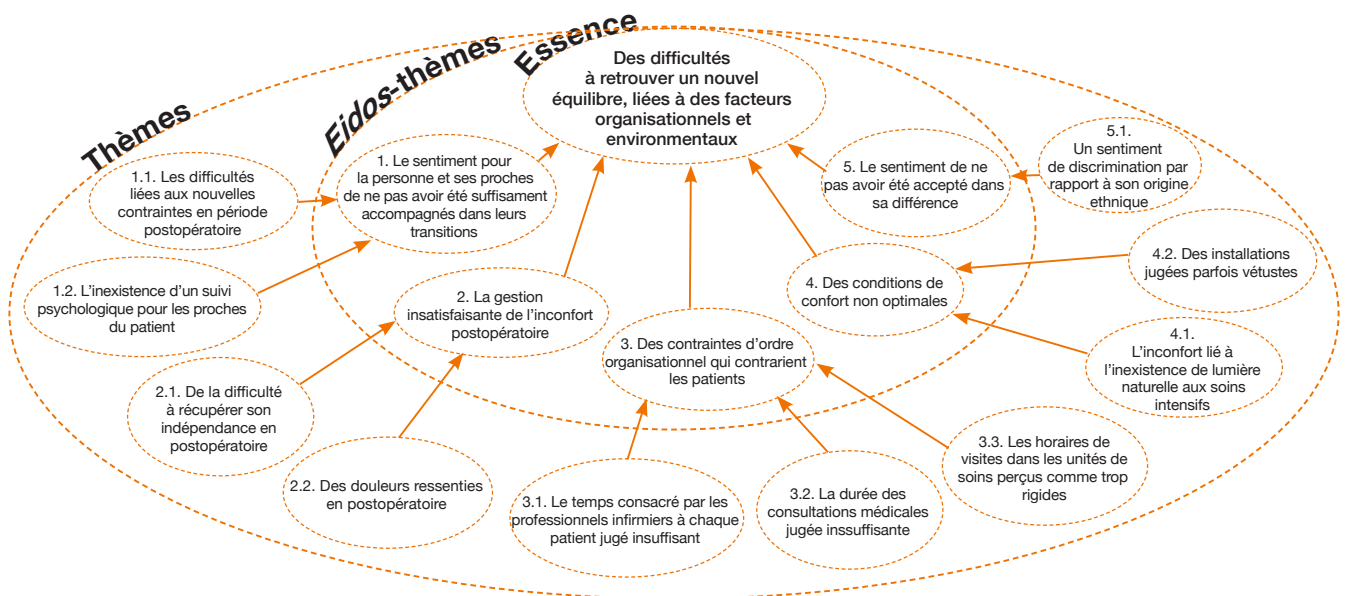


Figure 2. Thèmes, *eidos*-thèmes et essence relatifs aux aspects négatifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique.

à une maison de retraite), développementales (rôle dans la famille) et organisationnelles (rôles de travailleur, de citoyen, de grand-parent, etc.) obligeant les patients à mobiliser leurs ressources personnelles et celles de leurs environnements pour y faire face (30). En effet, dans ce contexte de maladie chronique en particulier, les patients interrogés dans le cadre de notre étude ont exprimé vivre des transitions qui peuvent les conduire à réorienter leur projet de vie.

L'exigence d'adaptation se fait aussi sentir au niveau de l'entourage du patient. Ainsi, certains participants font référence au fait que les proches se sont sentis parfois perdus et désemparés. Ils pointent comme un aspect négatif l'inexistence d'un suivi psychologique proposé aux proches (thème 1.2). Oscar explique : « C'est moi qui ai suivi mon épouse, je veux dire psychologiquement, entre parenthèses... Et c'est moi qui ai combattu pour elle aussi » (thème 1.2). Cela corrobore également l'étude de Triffaux *et al.* (31), qui relève que « en fin d'hospitalisation [...], l'entourage familial du patient accuse souvent un contrecoup et devient davantage demandeur d'un soutien psychologique ».

Eidos-thème 2. La gestion insatisfaisante de l'inconfort postopératoire précoce

Le deuxième *eidos*-thème retenu fait référence à la gestion insatisfaisante de l'inconfort postopératoire. Plusieurs patients font part de la difficulté à récupérer leur indépendance en postopératoire (thème 2.1). Ce fait est patent dans le récit de Dini : « Quand on voit qu'on est cloué dans son lit, dans son fauteuil, chaque fois fatigué. Donc, je dormais beaucoup, tout le temps fatigué. Et j'étais vraiment allongé dans mon lit ou dans le fauteuil, et je ne savais plus rien faire. Et pourtant, j'essayais encore, je me battais, pour essayer de me relever. Et j'arrivais, mais c'était très, très, très difficile » (thème 2.1). La fatigue extrême et la difficulté à se déplacer en postopératoire se traduit chez le patient par un sentiment de dépendance. Oscar raconte : « Après [l'opération], si on n'est pas autonome, ce n'est pas toujours facile non plus, parce que chaque personne est différente. [...] Parce que je suis quelqu'un qui si je sais le faire, pourquoi ne pas le faire soi-même et chaque fois embêter les gens. [...] C'est ça qui est un peu embêtant » (thème 2.1). Ces résultats font écho aux travaux de Del Barrio *et al.* (13) qui ont relevé l'inconfort et l'inquiétude que ressentent les patients pendant leur séjour aux soins-intensifs en raison des perturbations de leurs besoins fondamentaux. Cela souligne en écho l'importance déjà pointée par Stiavetti *et al.* (14) des programmes de réadaptation et des activités à proposer après la transplantation. En postopératoire précoce, la douleur est présente dans les récits de plusieurs des patients comme un aspect négatif de leur expérience des soins (thème 2.2). Cependant, son intensité semble être très variable, allant de douleurs légères à des douleurs

sévères. Denise partage : « Si je dois me souvenir de quelque chose d'embêtant, je vais même pas dire que c'est la douleur des premiers jours, parce que, bon, les premiers jours, on rigole pas » (thème 2.2). Ce résultat rejoint ceux de nombreuses études, lesquelles mettent en évidence l'importance de se préoccuper de la douleur postopératoire. Il s'agit non seulement de diminuer son intensité pour augmenter le confort du patient, mais il est aussi démontré qu'une douleur contrôlée améliore les résultats postopératoires (32). *A contrario*, une gestion insatisfaisante de la douleur postopératoire évoquée par certains patients peut contribuer à la survenue de complications médicales (33). Elle constitue également une difficulté supplémentaire pour retrouver de l'indépendance. Gabriel explique : « Au niveau du médicament pour les douleurs, quand j'ai demandé des médicaments, on me disait : "on peut pas vous donner les médicaments. On ne peut plus vous donner de médicament". Je comprends aussi, hein. Parce qu'à un moment donné... Mais je pense qu'il y a quand même d'autres médicaments plus efficaces » (thème 2.2). Dans une étude de 2012, Naden et Bjork (12) ont également mis en évidence l'inconfort physique chez les patients en post-transplantation. La gestion de la douleur s'avère de la plus haute importance, car la transplantation hépatique est considérée comme une des plus grandes « agressions chirurgicales » qu'un patient puisse endurer (34).

Eidos-thème 3. Des contraintes d'ordre organisationnel qui contrarient les patients

Le troisième *eidos*-thème qui a émergé des entrevues correspond aux contraintes d'ordre organisationnel. Certains participants ont jugé insuffisant le temps consacré par les professionnels infirmiers à chaque patient dans les services d'hospitalisation (thème 3.1), en lien avec la charge de travail ressentie. Jean l'exprime de la manière suivante : « Il suffit de comprendre un peu le travail, surtout des infirmiers, ils sont souvent sous tension » (thème 3.1).

Un participant, suivi en consultation post-transplantation depuis plusieurs années, a aussi exprimé son sentiment d'un temps de consultation avec le médecin qui diminuerait progressivement au fil du temps (thème 3.2). Cela peut, selon lui, générer l'impression d'entretenir une relation moins forte entre le médecin et le patient. Pierre, transplanté depuis plus de cinq ans, l'exprime ainsi : « Le temps consacré à chaque malade est bien moindre que celui qu'on me consacrait à moi. Et ça, c'est dommage. Je ne dis pas que la qualité des soins soit moins bonne, mais la relation psychologique entre le patient et le médecin est peut-être bonne, mais elle est moins intense que, me semble-t-il, de mon temps » (thème 3.2). Cela peut coïncider avec la notion d'engagement que Roach (35) considère comme un des six attributs « d'être *caring* » avec la personne, attributs indispensables à l'établissement d'une relation de *caring*.

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

Un autre patient a perçu les horaires de visites dans les unités de soins comme trop rigides (thème 3.3). Selon lui, cela ne favorise pas la présence des proches pendant l'hospitalisation. Jamal explique : « Il y avait des horaires bien précis. S'ils étaient plus larges, quand même pour ma femme, elle venait un peu plus souvent » (thème 3.3). Dans les unités de soins intensifs, plusieurs sociétés scientifiques recommandent fortement une politique de visite possible 24 heures sur 24. Cette mesure a des résultats positifs. La présence illimitée et la participation en soutien d'une personne proche peuvent améliorer la communication avec le patient, diminuer son anxiété et celle de ses proches et ainsi accroître la satisfaction du patient, des proches et du personnel (36).

Eidos-thème 4. Des conditions de confort non optimales

Le quatrième *eidos*-thème met en évidence des conditions de confort non optimales. Certains patients ont fait référence à l'inconfort lié à l'absence de lumière naturelle aux soins intensifs (thème 4.1), en particulier ceux qui y ont séjourné le plus longtemps après l'opération. Oscar se livre à ce sujet : « Le problème qu'il y a aux soins intensifs, c'est qu'on ne voit rien [...] on est dans un coin enfermé [...] je suis resté six jours aux soins intensifs et je perdais franchement la boule. On ne sait pas dire : tiens, il fait clair, c'est le matin. S'il fait noir, c'est le soir. [...] C'est vraiment une des pires choses que j'ai vécues » (thème 4.1). Ce résultat est également discuté dans des écrits scientifiques. Par exemple, Salonen décrit comme bénéfiques de la lumière du jour, entre autres, une réduction de stress, le soulagement au niveau de la douleur, des améliorations dans la qualité du sommeil et de l'humeur (37). Ce problème est donc à considérer. Le niveau de bruit a aussi été évoqué par les participants comme une source d'inconfort, notamment dû à l'isolation acoustique insuffisante entre les chambres d'hospitalisation. Cela contribue au sentiment de vétusté de certaines installations (thème 4.2), évoqué par quelques participants.

Eidos-thème 5. Le sentiment de ne pas avoir été accepté dans sa différence

Le cinquième *eidos*-thème correspond au sentiment de ne pas avoir été accepté dans sa différence. Raisal, une participante d'origine africaine, a fait référence à un épisode pendant son hospitalisation qui lui a donné la perception d'avoir été discriminée (thème 5.1) par rapport à sa couleur de peau : « La dame qui était là-bas était très méchante envers moi. [...] Elle m'a encore injuriée : "Pauvre nègre, tu veux quoi ?" C'est ça qui m'a beaucoup gêné. Parce que personne n'a choisi. C'est naturel. On peut choisir son ami, on peut choisir une épouse, mais on ne choisit pas sa tribu, ni son département, ni sa province, ni son pays. C'est Dieu qui... qui décide. Ça fait du mal. Parce que, si je coupe ici, le sang va couler. Si vous coupez, le sang va couler. Qu'est-ce qu'il y a de couleur ? [...] C'est

pour vous dire, qu'à Érasme, la majorité sont... gentils. C'est la minorité qui n'est pas gentille » (thème 5.1). Ainsi, malgré cet épisode négatif qui reste très présent dans son souvenir, la participante le considère comme un événement isolé. Les deux autres patients d'origine africaine qui ont participé à l'étude n'ont pour leur part pas fait référence à des situations où ils se sont sentis discriminés. Des attitudes et comportements racistes persistent dans le domaine des soins de santé alors qu'ils sont antithétiques du *caring*. Sim *et al.* (38) ont montré que l'aliénation des minorités due au suprémacisme racial et au manque d'empathie, qui se traduit par un traitement médical inadéquat, est une réalité. Il en va de même pour « l'étiquetage » des patients issus des minorités, stéréotypés comme appartenant à une classe socioéconomique inférieure et ayant des comportements négatifs. Halldorsdottir qualifierait ce type de relation de « biocidique » (39) : une relation destructrice, où l'infirmière dépersonnalise la personne, détruit la joie de vivre et accroît la vulnérabilité de l'autre. Ce mode de relation provoque de la détresse et du désespoir, blesse et déforme l'autre. Halldorsdottir parle de « transfert d'énergie négative », de « noirceur » (39).

■ L'essence des aspects négatifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

L'émergence des cinq *eidos*-thèmes discutés dans la section précédente a permis de dégager l'essence des aspects négatifs de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique : « Des difficultés à retrouver un nouvel équilibre, liées à des facteurs organisationnels et environnementaux ». Cela fait écho aux travaux de Cara *et al.* (40) qui soulignent l'importance de créer un environnement qui soutienne les aspirations humanistes-*caring* pour lutter contre la déshumanisation des soins, notamment en sortant d'une logique purement financière. Ces auteurs suggèrent, entre autres, d'adopter des modèles de soins où les besoins des patients ne sont pas compromis par des contraintes économiques à priori, mais où les coûts sont maîtrisés et réduits grâce à des soins de qualité.

■ L'essence globale de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

La mise en relation des deux essences présentées précédemment permet d'obtenir une essence globale de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique : « Le sentiment d'avoir bénéficié d'un accompagnement du corps et de l'esprit dans une dynamique humaniste-*caring*, mais d'éprouver cependant des difficultés à retrouver un nouvel équilibre, liées à des facteurs organisationnels et environnementaux » (figure 3).

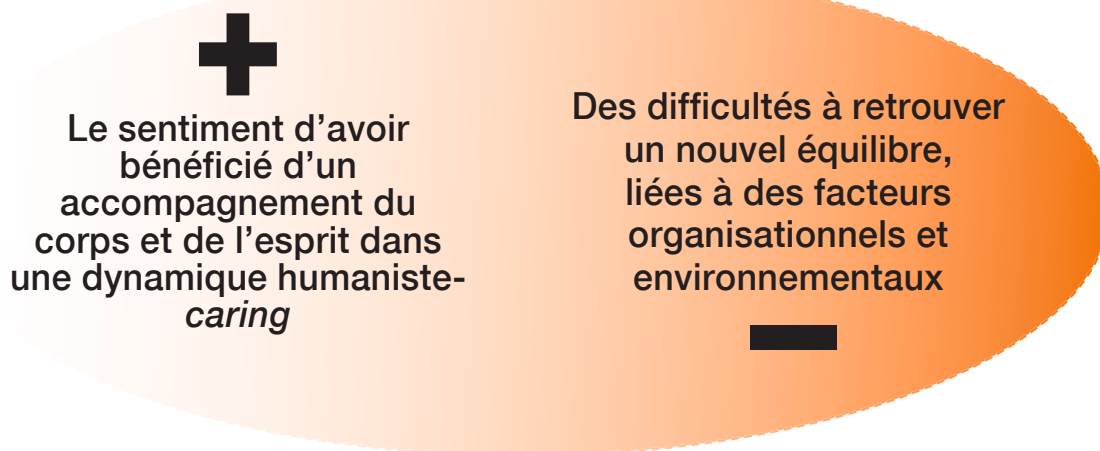


Figure 3.
Schématisme de l'essence globale de l'expérience des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique.

Bien que les patients interrogés dans le cadre de cette étude affirment avoir eu globalement un accompagnement satisfaisant tout au long de leur expérience des soins, ils ont été confrontés à des difficultés à retrouver un nouvel équilibre, notamment pendant leur hospitalisation en postopératoire et au moment de leur retour au domicile. Cette essence globale fait écho aux travaux de Ray et à sa théorie du *caring* bureaucratique (TCB) (41). Dans son étude, Ray considère les institutions de soins de santé comme des systèmes bureaucratiques complexes. Elle parle de système « holographique », car le tout et ses parties sont entrelacés : le concept de l'hologramme renvoie à l'idée que chaque structure interpénètre et est interpénétrée par d'autres structures, de sorte que la partie est le tout, et que le tout se reflète dans chaque partie. Ainsi, la bureaucratie et la complexité se co-crée et se transforment mutuellement. La TCB est une modélisation de la relation entre le système et le *caring* qui occupe une position centrale et se reflèterait partout, comme les autres éléments se reflètent sur lui (41). Ray recommande de développer une culture institutionnelle en considérant « le point de vue de l'être humain » à la lumière de la TCB. Elle conseille de s'appuyer sur les valeurs, les comportements et les personnes membres de l'institution. Turkel et Ray ont ainsi montré que les infirmières, les patients et les administrateurs peuvent parvenir à une auto-organisation par la qualité des relations, et que les relations reflètent la qualité au sein de l'organisation (42).

■ La perception d'une expérience idéale des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

Six *eidos*-thèmes émergent de la description d'une expérience idéale des soins du point de vue des personnes ayant vécu une transplantation hépatique (figure 4). Ils

apparaissent logiquement en lien avec les aspects positifs de leur expérience des soins (figure 1), à favoriser, et avec les aspects négatifs (figure 2), à minimiser.

Eidos-thème 1. L'importance d'une dynamique de partenariat avec la personne et ses proches

Le premier *eidos*-thème met en évidence l'importance d'une dynamique de partenariat avec la personne et les proches. Cela comprend plusieurs éléments. Ainsi, plusieurs patients ont mis l'accent sur l'intérêt de partager réciproquement des informations, de façon détaillée, entre le patient, ses proches et les professionnels de la santé (thème 1.1). D'après les participants, ce partage d'informations contribue à diminuer leur incertitude et leur anxiété, et leur permet de faire des choix de manière éclairée pour ce qui concerne leur santé. L'importance de solliciter l'avis de la personne quant aux décisions à prendre (thème 1.2) est mise en exergue par certains patients, ainsi que le fait de respecter ses choix. Ces aspects sont exposés par Jacques, dans son récit : « Que le médecin vous explique toutes les possibilités qu'il y a pour vous soigner, mais surtout, enfin, pour chacun, chacune des possibilités qu'il explique en quoi ça consiste » (thème 1.1). « Ensuite, bon, s'il y a une possibilité qui est prise en compte, que le patient choisisse. Et là, rentrer dans les détails pour l'explication, pour voir si le client est toujours bien d'accord avec ce qui va se passer sur sa personne » (thème 1.2). Un des participants a fait explicitement référence à l'importance de favoriser la participation de la personne et des proches dans son trajet de soins (thème 1.3). Jean raconte dans son récit l'importance d'informer le patient, et met en avant l'intérêt d'intégrer le patient et ses proches en tant que partenaires dans l'équipe soignante. Jean nous dit ainsi : « Quand on commence à comprendre, tout se passe bien. Il faut faire partie de l'équipe, presque. [...] Si vous comprenez un peu, vous pouvez participer. Que les

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

accompagnants soient un peu plus informés au niveau médical, médicaments, traitements. Parce que le malade, quand il sort de l'hôpital, on ne lui explique pas des trucs qu'il doit suivre » (thème 1.3).

Dans son récit, Jean souhaite également apporter sa contribution à l'amélioration de l'organisation des soins et services proposés (thème 1.4) : « Quand on sort, qu'on puisse avoir un centre adapté pour des réunions volontaires. Et c'est à partir de là, à partir des expériences communes, récolter des informations plus précises et établir un soin adapté un peu à tous » (thème 1.4). Deux participants parlent de l'importance d'avoir la possibilité d'échanger avec des personnes qui ont vécu une transplantation à propos de leurs expériences (thème 1.5). Ce résultat rejoint notamment l'écrit de Pomey *et al.* (43) qui expliquent que des patients sont une source de savoirs qui pourraient aider les nouveaux patients pendant les différentes phases du processus de transplantation. Ainsi, Jean l'exprime sans ambiguïté dans son récit : « Vous êtes transplanté... Vous auriez bien aimé pouvoir discuter avec des gens qui ont été transplantés comme vous. Échanger les expériences, dire : comment tu as mal, comment... quand tu fais ci, tu manges, quand tu manges ça... Et on se conseille, on essaye de s'entraider. Et ça, il n'y a pas eu » (thème 1.5). Ce partage pourrait aussi contribuer à encourager le patient, comme le dit Jamal : « Je pense que s'il y avait moyen d'écouter des patients transplantés, de rencontrer une autre personne qui a déjà été transplantée mais qui se porte bien, ça serait un grand encouragement. Parce que, quand même, l'opération est dure et le postopération, c'est aussi dur » (thème 1.5). Tout cela fait écho à la possibilité de prendre en compte l'expérience des patients pour améliorer la prestation des soins dans une perspective de patient partenaire du système de soins de santé (43).

Eidos-thème 2. L'importance d'un accompagnement humaniste-caring

Les participants ont déjà évoqué l'accompagnement humaniste-caring comme un des éléments positifs de leur expérience des soins (figure 1). Ce deuxième *eidos*-thème y fait également référence, renforçant l'importance que revêt ce type d'accompagnement. L'intérêt d'une relation empreinte de valeurs humanistes est ici souligné par les participants comme un aspect important d'une expérience idéale des soins (thème 2.1). On retrouve la nécessité de promouvoir une relation de confiance empreinte d'ouverture entre la personne et l'équipe soignante, car elle permet au patient de s'exprimer authentiquement, dans une période remplie d'incertitudes. Gabriel s'exprime à ce sujet : « Je répète toujours, c'est toujours la confiance qui doit s'établir avec le personnel soignant, que c'est important » (thème 2.1). Ce résultat coïncide notamment avec l'étude de Sylvain et Delmas (2010), lesquels soulignent l'importance de la confiance envers les professionnels de la santé pour favoriser, entre autres,

l'adhésion au traitement chez les personnes qui vivent avec une maladie chronique (44). Plusieurs participants dans le cadre de notre étude parlent de l'importance de se sentir considéré comme un être humain à part entière (thème 2.2). Ainsi, au-delà de la confiance, Pierre résume : « D'avoir ce sentiment de ne pas être un numéro, mais d'être un individu, pour lesquels... qui compte. Voilà, je crois que ça, c'est aussi important » (thème 2.2). Cette affirmation renvoie à un attribut du concept de dignité : la notion de « *personhood* », que Franco *et al.* définissent comme « les aspects inhérents à l'individu, en tant qu'être humain unique, doté de caractéristiques biologiques spécifiques, inaliénable et doté de droits humains universels » (traduction libre d'après Franco, Caldeira et Nunes) (45). Plusieurs de nos participants parlent de l'importance pour le patient de ne pas se sentir délaissé (thème 2.3). Il appert que le soutien que manifeste l'équipe soignante leur apporte du réconfort. Cette idée est bien présente dans le récit de Pierre : « La chose la plus importante à mes yeux, ça a été la relation privilégiée que j'ai eue avec les médecins [...] Et c'est là où le rôle des médecins est important. C'est le moment où on se sent épaulé par le corps médical, et ça, c'est important » (thème 2.3). Ce résultat rejoint les caractéristiques d'une relation associée au mode « bioactif », qui favorise la vie, où l'infirmière (ou le professionnel de la santé) reconnaît l'identité de la personne, soutient l'autre, l'encourage et le rassure. Selon Halldorsdottir, ce mode de relation apporte à l'autre sécurité et confort ; c'est-à-dire, un effet positif sur la vie de l'autre (39).

Eidos-thème 3. L'importance du soutien apporté par les proches à la personne

Le troisième *eidos*-thème retenu souligne l'importance du soutien apporté par les proches à la personne, plus précisément en lien avec leur présence lors de l'hospitalisation (thème 3.1). Il revient souvent dans les récits comme un aspect essentiel pour une expérience idéale des soins, pendant les différentes étapes de la transplantation. Dans son récit, Pierre explique : « J'ai eu le soutien de mes enfants, et la cellule familiale est quelque chose de très important en la matière » (thème 3.1). Ainsi, il semble important de faciliter et promouvoir le soutien par les proches, notamment en favorisant leur présence pendant l'hospitalisation et ce, tout au long de l'expérience des soins. Ces données sont en accord avec l'étude de Del Barrio *et al.* (13) qui a mis en évidence l'importance de faciliter la présence des membres de la famille au chevet du patient ayant vécu une transplantation.

Eidos-thème 4. L'importance du soutien émotionnel de la part de l'équipe soignante envers les proches

Le quatrième *eidos*-thème entoure l'importance du soutien émotionnel de la part de l'équipe soignante envers les proches qui, souvent, deviennent l'interface entre la

personne malade et le monde extérieur. Cette sollicitation permanente, alliée parfois au fait de ne pas avoir d'autres personnes pour partager leurs difficultés quotidiennes, peut être très difficile à vivre. Dans leurs récits, certains participants parlent de leur inquiétude par rapport au manque d'accompagnement des proches. Ainsi, il paraît important pour les patients que l'équipe de soin puisse offrir, de façon structurée, un accompagnement psychologique aux proches (thème 4.1). Gabriel propose : « Idéal, [...], ça serait déjà de prévoir un accompagnement, soit un psychologue ou un infirmier, je sais pas, quelqu'un, mais quelqu'un qui s'occupe de l'accompagnant. Pour ne pas laisser la personne qui accompagne le malade à l'abandon » (thème 4.1). Cet aspect a été mis en évidence par Ducharme *et al.* qui se sont intéressés dans leurs recherches aux besoins de soutien des proches aidants à domicile et qui soulignent que, même si les besoins sont variés, ils ont en commun d'être davantage d'ordre psychoéducatif, plutôt qu'instrumental. Ces auteurs conseillent d'utiliser un outil permettant l'identification détaillée des besoins, ainsi que l'implémentation de plans de soutien élaborés dans une dynamique de partenariat (46). Cela va également dans le sens de Lecocq *et al.*, qui préconisent dans leur modèle conceptuel de soins infirmiers de porter une « attention particulière pour les proches ». L'infirmière est invitée à leur reconnaître une existence distincte de celle du patient et de ne pas les considérer exclusivement selon les fonctions d'aide et de soins qu'ils remplissent (47).

Eidos-thème 5. L'importance d'un hôpital accueillant sur le plan organisationnel et environnemental

L'importance d'avoir un hôpital accueillant sur le plan organisationnel et environnemental constitue le cinquième *eidos*-thème. Certains patients ont mis l'accent sur le fait d'améliorer la coordination dans la prestation des soins (thème 5.1), notamment en ce qui a trait au respect des horaires des consultations et une meilleure planification et réalisation des examens pendant la journée d'hospitalisation. Ainsi, Dini, pour l'exprimer, donne pour exemple des prises de sang réalisées tardivement dans la matinée : « Les prises de sang, normalement, il ne fallait pas manger tant que ma prise de sang n'était pas faite [...] c'étaient des petits détails, mais bon, qui sont quand même assez embêtants » (thème 5.1). La possibilité de contacter le médecin directement, sans passer par des intermédiaires, après la sortie de l'hôpital (thème 5.2), est décrite aussi par certains patients comme un aspect important. Raisa explique : « Et quand on suit le patient vraiment correctement... le patient peut appeler le docteur et puis le docteur peut l'aider par téléphone » (thème 5.2). Le fait que les installations doivent être confortables et agréables (thème 5.3) s'avère aussi présent dans certains récits. Ainsi, Gabriel affirme : « Il me semble, si l'hôpital avait été un peu plus moderne, ça serait mieux au niveau confort » (thème 5.3). Pour garantir la qualité de la relation dans la pratique clinique, Donabedian, théoricien de la qualité qui fait toujours autorité aujourd'hui, pointe

également la nécessité de disposer d'un environnement qui s'y prête. Pour l'auteur, il est de la responsabilité des gestionnaires des institutions de soins de s'efforcer à créer un environnement favorable à la qualité des soins (48). Duffy abonde également dans ce sens en soulignant l'importance des ressources disponibles dans l'environnement de travail pour assurer des soins infirmiers de qualité dans une perspective humaniste-*caring* (49).

Eidos-thème 6. L'importance de la compétence technoscientifique de l'équipe soignante

Le sixième *eidos*-thème qui a émergé des entrevues correspond à l'importance de la compétence technoscientifique de l'équipe soignante. Les patients soulignent l'intérêt d'avoir une équipe soignante qui démontre de grandes habiletés techniques et des connaissances de pointe (thème 6.1). Joséphine témoigne : « Si quelqu'un me demandait de le conseiller pour un endroit où se faire opérer pour ce genre de problème, je l'enverrai là (Érasme), car le service est très compétent ». Ce résultat pourrait être lié au fait que les patients sont conscients de la gravité de leur situation clinique et de la complexité de la procédure de transplantation hépatique. D'un point de vue technique, elle est en effet considérée comme la plus complexe de toutes les transplantations (34). Elle nécessite une organisation particulièrement bien rodée et la collaboration étroite de différents professionnels de santé.

■ L'essence de la perception d'une expérience idéale des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique

L'émergence des six *eidos*-thèmes discutés dans la section précédente a permis de dégager l'essence d'une expérience idéale des soins, laquelle peut se résumer comme : « Bénéficier d'un accompagnement du corps et de l'esprit par des professionnels compétents, dans un climat humaniste-*caring* et une dynamique de partenariat avec le patient et ses proches, dans une institution accueillante sur le plan organisationnel et environnemental. » Ainsi, les *eidos*-thèmes retenus présentent plusieurs points communs avec la définition de 2013 d'une bonne expérience des soins de l'English National Health Service (8), qui souligne l'importance du respect, de l'information, de la communication, du confort physique et du soutien affectif. Ils font également écho avec la théorie du *human caring* de Watson (16).

Comme nous l'avons indiqué plus haut, la majorité des *eidos*-thèmes associés à une expérience idéale des soins (figure 4) apparaissent logiquement en lien avec ceux liés aux aspects positifs de l'expérience des soins relevés par les patients (figure 1), qu'il convient de favoriser, et avec ceux correspondant aux aspects négatifs (figure 2) qu'il faudrait minimiser. Cependant, pour une expérience idéale des

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

soins, l'importance d'une dynamique de partenariat avec la personne et ses proches apparaît comme une nouveauté, que les patients n'ont pas vécue pendant leur expérience des soins mais à laquelle ils aspirent. Les participants font référence à l'importance d'être partenaires dans les soins directs mais aussi dans l'organisation des services, comme le suggèrent différents auteurs (43). Les résultats de cette étude semblent rejoindre l'approche conceptuelle de la qualité des soins, développée par Donabedian (48). L'auteur affirme que la qualité des soins dépend, d'une part, des caractéristiques techniques et relationnelles des soignants, des installations et équipements, qui doivent assurer aux patients un certain confort et le respect de l'intimité et de la confidentialité, et, d'autre part, de la manière dont le patient et son entourage participent aux soins (48). Même si la présente étude n'investigue pas exclusivement l'expérience des patients par rapport aux soins infirmiers, il appert que certains éléments importants pour les patients concordent avec les attributs de la qualité des soins infirmiers identifiés par Juanamasta *et al.* (28) : le *caring*, l'établissement d'une relation interpersonnelle et l'adéquation aux besoins des patients.

■ Limites de la recherche

Le fait de ne pas avoir accès aux récits de l'expérience des soins des patients transplantés depuis moins d'un an ou plus de 10 ans, ainsi qu'à ceux des personnes qui sont décédées en attente de la greffe ou en postopératoire constitue une limite qu'il faut prendre en considération. Une recherche privilégiant l'hétérogénéité socioculturelle des chercheurs et des participants pourrait également apporter des éléments d'information complémentaires dans une perspective d'offrir des soins culturellement adaptés conformément à l'idéal humaniste-*caring* (50). Il paraît pertinent également de rappeler que les résultats de cette recherche n'ont pas vocation à être généralisés compte tenu de l'approche phénoménologique utilisée (19). L'étudiant-chercheur parle couramment le français mais sa langue maternelle est le portugais, ce qui a pu limiter sa compréhension des récits. Cependant, il a bénéficié de l'accompagnement de plusieurs enseignants-chercheurs, dont l'auteure de la méthode de recherche phénoménologique utilisée, contribuant ainsi à une rigueur scientifique (19).

Thèmes

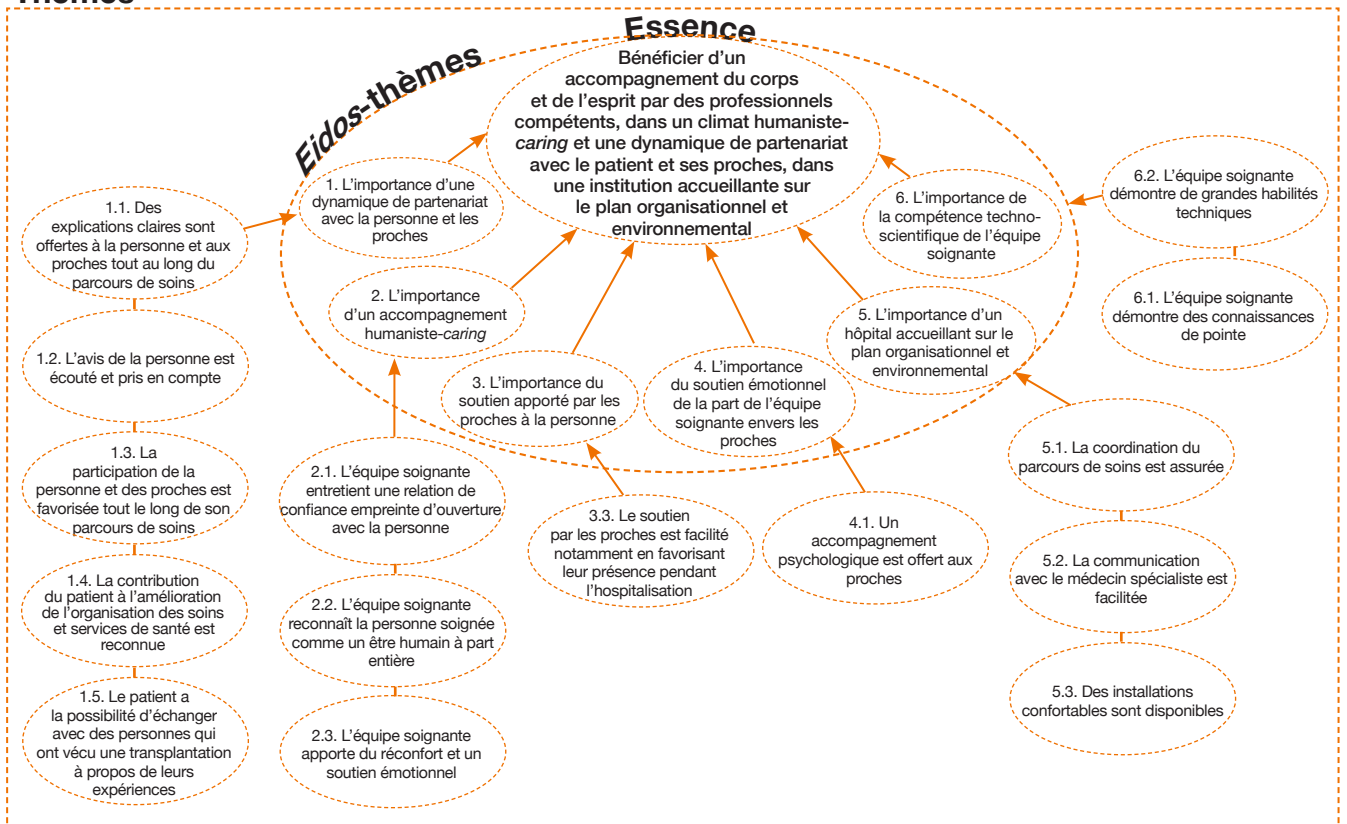


Figure 4.
Thèmes, *eidos*-thèmes et essence relatifs à une expérience idéale des soins des personnes ayant vécu une transplantation hépatique.

CONCLUSION

L'équipe de recherche s'est fixé comme but de décrire et de comprendre l'expérience des soins de personnes ayant vécu une transplantation hépatique aux CUBHE. Les résultats de l'étude réalisée fournissent des pistes pour l'amélioration de la qualité des soins proposés, qui intègrent à la fois des aspects techniques mais aussi des aspects relationnels et humaniste-*caring*, associés notamment à la théorie du *caring* humain de Watson (16).

Parmi les moments pénibles à vivre, la période postopératoire précoce est décrite comme la plus difficile pour le patient et ses proches. Ainsi, il semble indispensable d'engager des efforts afin de diminuer l'inconfort des patients en postopératoire précoce avec les équipes de soins expertes dans la gestion optimale de la douleur. À la lumière des résultats de cette étude, il appert important de limiter l'impact des contraintes d'ordre organisationnel, afin de consolider une dynamique humaniste-*caring*, en collaboration avec les gestionnaires, dont c'est la responsabilité. Il semble aussi pertinent de développer de nouvelles approches, comme le partenariat patient, tel que cela a été suggéré par différents auteurs (43,47). En ce sens, des rencontres avec des personnes ayant fait l'expérience de la transplantation hépatique apparaissent facilement réalisables. Des projets ciblés impliquant des patients partenaires pourraient voir le jour rapidement. De plus, il importe de favoriser la participation du patient sur le plan clinique mais aussi sur le plan de la gestion dans une perspective d'amélioration de la qualité des soins. Les résultats de notre étude invitent également les professionnels de la santé à porter une attention particulière aux proches des patients et leur proposer un accompagnement structuré comme priorité. Il convient de leur offrir à tout le moins un soutien psychologique et de leur accorder plus de temps pour promouvoir leur présence au chevet du patient. Il nous apparaît loisible de croire que tout ceci pourrait concourir à une expérience idéale des soins pour les patients vivant l'expérience d'une transplantation hépatique. Qui, en effet, ne souhaiterait pas « bénéficier d'un accompagnement du corps et de l'esprit par des professionnels compétents, dans un climat humaniste-*caring* et une dynamique de partenariat avec le patient et ses proches, dans une institution accueillante sur le plan organisationnel et environnemental » ? Et quel professionnel de la santé refuserait de proposer des soins de cette nature ?

DÉCLARATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts.

Références

1. Neuberger J. Liver transplantation. *J Hepatol.* 2000;32(1 Suppl):198-207.
2. Hernandez MDP, Martin P, Simkins J. Infectious complications after liver transplantation. *Gastroenterol Hepatol.* Nov 2015;11(11):741-53.
3. Adam R, Karam V, Delvart V, O'Grady J, Mirza D, Klempnauer J, et al. Evolution of indications and results of liver transplantation in Europe. A report from the European Liver Transplant Registry (ELTR). *J Hepatol.* Sept 2012;57(3):675-88.
4. Wainwright SP. The transformational experience of liver transplantation. *J Adv Nurs.* Dec 1995;22(6):1068-76.
5. Jones JB, Egan M. The transplant experience of liver recipients. *Soc Work Health Care.* Sept 2000;31(2):65-88.
6. Sabar I. Le vécu psychique des personnes transplantées hépatiques. *Soins.* Jul-Aug 2008;53(727):48-50.
7. Forsberg A, Bäckman L, Möller A. Experiencing liver transplantation: a phenomenological approach. *J Adv Nurs.* Jan 2000;32(2):327-34.
8. NHS Institute for Innovation and Improvement. The Patient Experience Book [En ligne]. Coventry, United Kingdom: NHS Institute for Innovation and Improvement; 2013 [cité le 30 avr 2023]. Disponible: <https://www.england.nhs.uk/improvement-hub/wp-content/uploads/sites/44/2017/11/Patient-Experience-Guidance-and-Support.pdf>
9. Jochmans I, van Rosmalen M, Pirenne J, Samuel U. Adult liver allocation in Eurotransplant. *Transplantation.* July 2017;101(7):1542-50.
10. Wolf JA. Defining patient experience. *Patient Exp J.* April 2014;1(1):7-19.
11. Anhang Price R, Elliott MN, Zaslavsky AM, Hays RD, Lehrman WG, Rybowski L, et al. Examining the role of patient experience surveys in measuring health care quality. *Med Care Res Rev.* Oct 2014;71(5):522-54.
12. Nåden D, Björk IT. Patients' experiences in hospital following a liver transplantation. *Scand J Caring Sci.* March 2012;26(1):169-77.
13. Del Barrio M, Lacunza MM, Armendariz AC, Margall MA, Asiain MC. Liver transplant patients: their experience in the intensive care unit. A phenomenological study. *J Clin Nurs.* March 2004;13(8):967-76.
14. Stivetti E, Matteucci R, Giannesi E, Ducci J, Baldoni L, De Simone P, et al. Patient satisfaction among liver transplant recipients: single-center survey. *Transplant Proc.* July 2010;42(6):2233-7.
15. Pepin J, Ducharme F, Kérouac S. La pensée infirmière. 4e éd. Montréal, Québec (Canada): Chenelière Éducation; 2017.
16. Watson J. *Nursing: the Philosophy and Science of Caring.* Ed. rév. Boulder, Colorado (USA): University Press of Colorado; 2008.
17. Cara C. A pragmatic view of Jean Watson's caring theory. *Int J Hum Caring.* Oct 2003;7(3):51-61.
18. Cara C. Manager's subjugation and empowerment of caring practices: a relational caring inquiry with staff nurses. [Thèse en sciences infirmières]. Boulder, Colorado (USA): University of Colorado Health Sciences Center; 1997.

L'expérience des soins des personnes qui vivent une transplantation hépatique. Recherche phénoménologique descriptive au sein d'un hôpital académique belge

19. O'Reilly L, Cara C. La phénoménologie selon l'école de pensée de Husserl : survol de notions épistémologiques et application de la méthode Investigation Relationnelle Caring pour mieux comprendre l'expérience infirmière d' « être avec » la personne soignée en réadaptation. In: Corbière M, Larivière N, éditeurs. Méthodes qualitatives, quantitatives et mixtes dans la recherche en sciences humaines, sociales et de la santé. 2e éd. Montréal, Québec (Canada): Presses de l'Université du Québec; 2020. p. 33-58.
20. Cara C, O'Reilly L, Brousseau S. Relational caring inquiry: the added value of caring ontology in nursing research. In: Lee SM, Palmieri PA, Watson J, directeurs. Global Advances in Human Caring Literacy. New York (USA): Springer Publishing Company; 2016. p. 99-114.
21. Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic Inquiry. London (United Kingdom): SAGE Publications, Inc.; 1985.
22. Whittemore R, Chase SK, Mandle CL. Validity in qualitative research. Qual Health Res. July 2001;11(4):522-37.
23. O'Reilly L. La signification de l'expérience d' « être » avec la personne soignée et sa contribution à la réadaptation : la perception d'infirmières. [Thèse en sciences infirmières]. Montréal, Québec (Canada): Université de Montréal; 2007.
24. Cara C, Gauvin-Lepage J, Lefebvre H, Létourneau D, Alderson M, Larue C, et al. Le modèle humaniste des soins infirmiers -UdeM : perspective novatrice et pragmatique. Rech Soins Infirm. July 2016;125(2):20-31.
25. Rogers CR. A way of being. Boston, Massachusetts (USA): Houghton Mifflin; 1980.
26. Simon E. Processus de conceptualisation d'« empathie ». Rech Soins Infirm. Jan 2009;98(3):28-31.
27. Laude A. Le droit à l'information du malade. Trib Santé. 2005;9(4):43-51.
28. Juanamasta IG, Aunguroch Y, Gunawan J. A concept analysis of quality nursing care. J Korean Acad Nurs. Aug 2021;51(4):430-441.
29. Pepin J, Cara C. La réappropriation de la dimension spirituelle en sciences infirmières. Théologiques. 2001;9(2):33-46.
30. Meleis AI. Transitions theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice. New York, New York (USA): Springer Pub. Co; 2010.
31. Triffaux JM, Maurette JL, Dozot JP, Bertrand J. Troubles psychiques liés aux greffes d'organes [Internet]. Encycl Méd-Chir Psychiatr. 2002 [cité le 1 mai 2023]; Disponible: <https://orbi.uliege.be/handle/2268/80452>
32. Bonnet F, Marret E. Postoperative pain management and outcome after surgery. Best Pract Res Clin Anaesthesiol. March 2007;21(1):99-107.
33. Meissner W, Coluzzi F, Fletcher D, Huygen F, Morlion B, Neugebauer E, et al. Improving the management of post-operative acute pain: priorities for change. Curr Med Res Opin. Nov 2015;31(11):2131-43.
34. Chan C, Plata-Muñoz JJ, Franssen B. [Surgical techniques in liver transplantation]. Rev Investig Clin Organo Hosp Enfermedades Nutr. April 2005;57(2):262-72.
35. Roach MS. Caring, the Human Mode of Being : Implications for Nursing. A Blueprint for the Health Professions. 2e éd. Ottawa, Ontario (Canada): CHA Press; 2002.
36. AACN. Family visitation in the adult intensive care unit. Crit Care Nurse. Feb 2016;36(1):e15-18.
37. Salonen H, Lahtinen M, Lappalainen S, Nevala N, Knibbs L, Morawska L, et al. Physical characteristics of the indoor environment that affect health and wellbeing in healthcare facilities: a review. Intell Build Int. Jan 2013;5(1):3-25.
38. Sim W, Lim WH, Ng CH, Chin YH, Yaow CYL, Cheong CWZ, et al. The perspectives of health professionals and patients on racism in healthcare: a qualitative systematic review. PloS One. Aug 2021;16(8):e0255936.
39. Halldorsdottir S. Five basic modes of being with another. In: Gaut DA, Leininger MM, éditeurs. Caring: the compassionate healer. New York, New York (USA): National League for Nursing; 1991.
40. Cara C, Nyberg J, Brousseau S. Fostering the coexistence of caring philosophy and economics in today's health care system: Nurs Adm Q. Jan 2011;35(1):6-14.
41. Coffman S. Marilyn Ann Ray: theory of bureaucratic caring. In: Alligood MR, éditeur. Nursing Theorists and Their Work. 8e éd. St. Louis, Missouri (USA): Elsevier; 2014. p. 98-119.
42. Turkel MC, Ray MA. Relational complexity: from grounded theory to instrument development and theoretical testing. Nurs Sci Q. Oct 2001;14(4):281-7.
43. Pomey MP, Hihat H, Khalifa M, Lebel P, Néron A, Dumez V. Patient partnership in quality improvement of healthcare services: patients' inputs and challenges faced. Patient Exp J. 29 April 2015;2(1):29-42.
44. Sylvain H, Delmas P. Être prêt à adhérer à la trithérapie, un choix de santé au-delà de la conformité, pour les personnes vivant avec le VIH/sida. Rech Qual. 2010;29(2):160-84.
45. Franco H, Caldeira S, Nunes L. Dignity in nursing: a synthesis review of concept analysis studies. Nurs Ethics. Aug 2021;28(5):734-49.
46. Ducharme F, Lévesque L, Caron CD, Hanson E, Magnusson L, Nolan J, et al. Mise à l'essai d'un outil d'évaluation des besoins de soutien des proches-aidants d'un parent âgé à domicile : un outil ayant un potentiel d'application en Europe francophone. Rech Soins Infirm. June 2010;101(1):67-80.
47. Lecocq D, Lefebvre H, Néron A, Laloux M. Le modèle de partenariat humaniste en santé [Internet]. 1ère éd. Bruxelles, Belgique: CERESI - Cellule de recherche en science infirmière; 2022 [cité le 24 févr 2022]. Disponible: <https://doi.org/10.5281/zenodo.5835570>
48. Donabedian A. The quality of care. How can it be assessed? JAMA. Sep 1988;260(12):1743-8.
49. Duffy JR, Hoskins LM. The Quality-Caring model©: blending dual paradigms. Adv Nurs Sci. Jan 2003;26(1):77-88.
50. McFarland MR, Wehbe-Alamah HB. Leininger's theory of culture care diversity and universality: an overview with a historical retrospective and a view toward the future. J Transcult Nurs. Nov 2019;30(6):540-57.