

VÉCU DES PATIENTS ET LEURS PROCHES EN ATTENTE DE GREFFE

Mémoire réalisé par

Murielle Nicaise KengniTiobou

Promoteur

Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2019-2020

Master en sciences de la santé publique

Finalité spécialisée

VÉCU DES PATIENTS ET LEURS PROCHES EN ATTENTE DE GREFFE

Mémoire réalisé par

Murielle Nicaise KengniTiobou

Promoteur

Professeur Walter Hesbeen

Année académique 2019-2020

Master en sciences de la santé publique

Finalité spécialisée

REMERCIEMENTS

La réalisation de ce mémoire a été possible grâce au concours de plusieurs personnes à qui je voudrais témoigner toute ma gratitude.

Je voudrais tout d'abord adresser toute ma reconnaissance à mon directeur de mémoire, Pr. Walter Hesbeen, pour sa patience, sa disponibilité, ses conseils, qui ont contribué à la rédaction de ce mémoire.

Je désire aussi remercier les professeurs de l'université Catholique de Louvain, qui m'ont fourni les outils nécessaires à la réussite de mes études universitaires.

Je tiens à remercier spécialement Mme Chantal Dereyck, qui fut la première à me faire découvrir le sujet qui a guidé mon mémoire.

Je voudrais exprimer ma reconnaissance envers mes amis Samuel K. G., Stéphanie E., qui m'ont apporté leur soutien moral et contribution intellectuelle.

Un grand merci à ma famille pour leur soutien constant et infaillible.

LE PLAGIAT

Je déclare sur l'honneur que ce mémoire a été écrit de ma plume, sans avoir sollicité d'aide extérieure illicite, qu'il n'est pas la reprise d'un travail présenté dans une autre institution pour évaluation, et qu'il n'a jamais été publié, en tout ou en partie. Toutes les informations (idées, phrases, graphes, cartes, tableaux...) empruntées ou faisant référence à des sources primaires ou secondaires sont référencées adéquatement selon la méthode universitaire en vigueur. Je déclare avoir pris connaissance et adhérer au Code de déontologie pour les étudiants en matière d'emprunts, de citations et d'exploitation de sources diverses et savoir que le plagiat constitue une faute grave sanctionnée par l'Université Catholique de Louvain.

TABLE DES MATIÈRES

CHAPITRE I : INTRODUCTION GÉNÉRALE	1
I.1 Présentation de l'étudiante	1
I.2 Choix du thème	1
I.2.1 Intérêt médical	1
I.2.2 Intérêt personnel	2
I.2.3 Intérêt Scientifique	3
I.3 Objectif et question de la recherche	4
I.4 Type et organisation du mémoire	5
CHAPITRE II : CAUSES D'UNE GREFFE	7
II.1 Importance du foie dans l'organisme humain	7
II.2 Grandes causes et formes de déficience	7
II.2.1 Les grandes causes de déficience du foie	7
II.2.2 Les formes de déficience du foie	9
II.2.3 Cas possibles nécessitant une greffe	10
CHAPITRE III : LA GREFFE HÉPATIQUE : HISTOIRE, DIFFICULTÉS ET MOYENS D'ATTÉNUATION	13
III.1 Présentation de la greffe hépatique : histoire et techniques utilisées	13
III.1.1 Histoire	13
III.1.2 Techniques utilisées	13
III.2 Difficultés rencontrées autour de la greffe hépatique et moyens d'atténuation	16
III.2.1 Difficultés rencontrées	16
III.2.2 Moyens d'atténuation	18
CHAPITRE IV : GÉNÉRALITÉS SUR L'ATTENTE DE GREFFE	19
IV.1 Contexte de l'attente de greffe	19
IV.2 Impact de l'attente de greffe	20
CHAPITRE V : MÉTHODES DE RECHERCHE ET D'EXPLORATION DES BASES DE DONNEES ET RESULTATS	24
V.1 Question et méthodes de recherche	24

V.1.1	Question de recherche	24
V.1.2	La recherche documentaire	24
V.1.3	Critères de sélection des documents	26
V.1.4	Synthèses des données de la revue littéraire	26
V.2	Méthodes d'exploration des bases de données et des résultats (méthode qualitative)	31
V.2.1	Méthode d'entretiens adoptée	32
V.2.2	Analyse de contenu	32
V.2.3	Stratégies analytique : analyse inductive	32
CHAPITRE VI : TECHNIQUES, OBJETS ET RÉSULTATS DE RECHERCHE		35
VI.1	Elaboration et test du guide d'entretien	35
VI.2	Méthode d'utilisation du guide d'entretien	35
VI.3	Public cible (population choisie, nombre et profil des personnes rencontrées) ?	36
VI.4	Résultats des entretiens	37
CHAPITRE VII : DISCUSSIONS		46
VII.1	Discussion des résultats obtenus	46
CHAPITRE VIII : CONCLUSION		48
VIII.1	Conclusion générale et contribution	48
VIII.2	Propositions de solutions et éventuelles pistes de recherche à mener par la suite	49
VIII.2.1	Le coping centré sur le problème	49
VIII.2.2	Le coping centré sur l'émotion	50
VIII.3	Limites	51
BIBLIOGRAPHIE		52
ANNEXES		56

LISTE DES TABLEAUX

Tableau i : Caractéristiques des documents sélectionnés par l'approche méta-ethnographique..	27
Tableau ii : Représentation de l'échantillon enquêté	37
Tableau iii : Comment avez-vous vécu cette attente ?	38
Tableau iv : Tableau représentatif de l'impact de l'attente de greffe sur les proches	40

LISTE DES FIGURES

Figure i : Structure du mémoire	6
Figure ii : les causes de déficience du foie	Error! Bookmark not defined.
Figure iii : Représentation du foie sain et du foie malade (<i>Benoît Perrier, 2015</i>)	Error! Bookmark not defined.
Figure iv : combien de temps avez-vous attendu la greffe ?	38
Figure v :Figure représentant l'accompagnement des professionnels de santé	39
Figure vi : Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?	39
Figure vii : Comment vos proches vivent-ils cette attente de greffe ?	40
Figure viii : Diagramme sur l'impact psychologique et physique et organisationnel.	43
Figure ix : Diagramme sur l'impact de l'attente de greffe sur les proches	44
Figure x : Diagramme sur les éléments permettant une meilleure gestion du temps d'attente par les patients	45

SIGLES ET ABREVIATIONS

DKV	Deutsche Krankenversicherung AG)
MELD	Model End-Stage Liver Disease
ORL	Oto-rhino-laryngologie
IRM	Imagerie par RésonanceMagnétique
EEG	Electroencéphalogramme
AVC	Accident Vasculaire Cérébral
ELTR	EuropeanLiver Transplantation Registration
UNOS	United Network Organ Sharing
HLA	Human Leucocytes Antigen

CHAPITRE I : INTRODUCTION GÉNÉRALE

I.1 Présentation de l'étudiante

Étudiante en master en santé publique et ex étudiante en médecine, tout ce qui touche l'être humain et le dysfonctionnement des organes m'a toujours fascinée. Je me sens privilégiée de pouvoir apporter ma modeste contribution par le biais de ce travail de recherche composé de deux grandes parties : une théorique et une pratique.

Tout d'abord le Chapitre d'introduction générale (choix du thème, objectif et question de la recherche) suivit de la partie théorique. Dans cette portion, nous verrons au premier abord qu'il est nécessaire de comprendre l'importance du foie dans l'organisme humain, les grandes causes et formes de déficience (Chapitre II). Nous devons autant tenter de présenter la greffe hépatique, les techniques utilisées, les difficultés rencontrées autour de la greffe hépatique et les moyens d'atténuation afin de mettre en exergue les différences dans le traitement de ce phénomène (Chapitre III). Enfin le Chapitre IV expliquera ce qui implique l'attente de greffe et l'impact de celle-ci.

La partie pratique, composée de trois Chapitres, traitera les trois points essentiels de cette étude à savoir : les questions et méthodes de recherche (méthode de recherche documentaire et entretiens), ensuite les méthodes d'utilisation du guide d'entretien, et les résultats obtenus. Enfin, les pistes d'intervention, les perspectives futures et les limites seront présentés (Chapitre VIII). Nous donnerons plus de détail sur l'annonce du plan à la fin du présent Chapitre d'introduction.

I.2 Choix du thème

I.2.1 Intérêt médical

De nos jours, les maladies hépatiques chroniques sont à la hausse et considérées comme les causes les plus importantes du décès et de la mortalité des patients (Bahram, Sanayi et Farokh, 2013). La transplantation hépatique est le seul traitement efficace pour patients atteints d'insuffisance hépatique terminale (Sharma *et al.*, 2012), et c'est une méthode très efficace avec un taux de survie de 90% sur une période d'un an (Broomhead *et al.*, 2012).

Bien que le nombre de transplantations d'organes autour du monde ait augmenté, le temps d'attente pour les candidats en attente de greffe augmente de jour en jour en raison du petit nombre de donateurs d'organes (Drageset *et al.*, 2011). Diverses statistiques ont été révélés sur des cas de transplantation hépatique. Par exemple, en Arabie Saoudite et en Turquie, 279 et 447

cas de transplantation hépatique ont lieu, respectivement, et malgré ce nombre, les patients doivent attendre une longue période de transplantation d'organe (Salvalaggio *et al.*, 2014). Des études ont rapporté que cette période est associée à une vive inquiétude, au doute, stress (Miyazaki *et al.*, 2010), complications psychologiques et physiques (Jurado *et al.*, 2011), niveau élevé d'anxiété (McCormick, Naimark et Tate, 2006) et exacerbation de la maladie, et ses complications auxquelles les patients doivent faire face (Brown *et al.*, 2006).

Au vu de ce qui précède, le thème de notre mémoire porte donc sur le vécu des patients et leurs proches en attente de greffe. En effet, La transplantation permettant de prolonger ou de redonner la vie, s'allie à l'objectif principal de la médecine. Peu de recherches traitent du vécu des patients la majorité s'étale plus sur la période post opératoire. C'est l'une des raisons pour laquelle nous avons décidé de nous pencher sur la période pré- opératoire.

L'attente de la greffe peut ne pas être rapide. Cependant au cours de ce temps, il s'avère nécessaire de surveiller l'évolution de la maladie tout en gardant le dossier du patient concerné à jour auprès de l'agence de la biomédecine. C'est un processus qui demande que chaque patient soit reçu en consultation tous les 2 à 3 mois et en effectuant des examens : bilan sanguin, examens morphologiques (échographie hépatique, scanner, etc.). L'idée est de jauger la stabilité ou autrement l'évolution de la maladie. Les résultats issus de ces bilans sont suivis par l'infirmier(ère) référent(e) du patient, et traités par la Technicienne d'Etude Clinique de la Coordination Transplantation.

La nécessité d'informer le centre de greffe de tout changement de l'état de santé du patient en attente de greffe (fièvre, malaise, hospitalisation éventuelle etc.) est à privilégier. Dans la mesure où ce cas se présente, le patient ou son entourage doit se rapidement aviser le médecin traitant ou l'équipe de coordination.

A cette information de toute modification de l'état de santé du patient en attente de greffe nous voulons apporter un plus en nous basant plutôt sur le vécu des patients et leurs proches en attente de greffe, afin d'essayer d'apporter plus d'éléments qui généreront de nouvelles idées sur leur cas. D'où la réalisation d'une étude exploratoire visant l'explication des faits constatés.

I.2.2 Intérêt personnel

L'intérêt est né lors du stage effectué au sein des Cliniques Universitaires Saint Luc, dans le département de transplantation hépatique, où j'ai quotidiennement, pendant 3 mois, côtoyé des patients en attente de greffe. Je pouvais rencontrer des patients d'âge confondu atteints de différentes pathologies et dont l'unique issue était la transplantation. Aspirant au métier de coordinatrice médicale, il est bénéfique pour moi de creuser davantage et de mieux comprendre

ce que vivent réellement les personnes en attente d'une greffe de foie ou d'un morceau de foie comme ce fut le cas pour plusieurs d'entre eux. J'ai eu l'occasion de participer à l'accompagnement des patients qui ont déjà bénéficié de la greffe.

Cependant, ceux qui étaient nouvellement diagnostiqués devaient suivre une séance d'informations obligatoires pendant laquelle la coordinatrice leur expliquerait en détails ce qu'impliquait la greffe, les conséquences de celle-ci qui peuvent en découler, la prise de médicaments à vie qui allait en résulter et le respect de ceux-ci et les modalités sur l'attente de greffe. C'est ainsi que nous voudrions rendre plus visible la problématique de l'attente d'un donneur, les moyens que les patients et leurs proches mettent en œuvre pour gérer cette période. Et c'est dans ce cadre que nous avons pu réaliser que c'est un privilège d'être en santé au regard du combat qui est le leur pour rester en vie.

I.2.3 Intérêt Scientifique

Si des études ont été menées au sujet du vécu des patients en attente de greffe, nous souhaiterions nous y attarder de nouveau en essayant d'apporter plus d'éléments afin de générer de nouvelles idées sur le vécu des patients en attente de greffe.

La recherche quantitative est limitée dans sa capacité à répondre aux questions de recherche axées sur la compréhension de toute la complexité des expériences vécues, la signification personnelle et les perspectives internes.

En revanche, les méthodes qualitatives sont fortement positionnées lorsque l'objectif est de comprendre comment les gens donnent un sens au monde, vivent des événements et gèrent certaines situations, se préoccupent d'amener l'humanité au dilemme de la santé humaine (Thorne, 2019). Cela a été soutenu que la recherche qualitative a une contribution importante à l'élargissement fondé sur des preuves ou des bases factuelles pour la pratique clinique (Ma, 2000). Obtenir des descriptions riches d'expériences subjectives individuelles peut générer de nouvelles perspectives sur le processus et les résultats des services psychologiques (Silverstein, Auerbach et Levant, 2006). Plusieurs approches sont souvent adoptées dans les études qualitatives :

L'approche inductive générale est plus similaire à l'approche de la théorisation ancrée mais ne sépare pas explicitement le processus de codage en codage ouvert et codage axial. De plus, les chercheurs qui utilisent l'approche inductive générale limitent souvent leur construction théorique à la présentation et à la description des catégories les plus importantes. La phénoménologie, quant à elle, cherche à comprendre les expériences vécues par des personnes qui ont eu une expérience commune (par exemple, vivre avec un cancer) et à écrire un compte

rendu cohérent de la signification de ces expériences. Pour la méthode inductive, l'objectif est de permettre aux résultats de l'étude d'émerger des thèmes fréquents, dominants ou significatifs immanents des données brutes, sans contraintes imposées par les méthodologies structurées (Thomas, 2006) (Thomas 2003). De part cette approche inductive, les procédures permettront d'aller au-delà de la description des résultats de recherche qualitative pour découvrir des connaissances approfondies, offrant ainsi une nouvelle compréhension et un nouvel aperçu. D'où l'intérêt porté sur de l'adoption d'une étude qualitative, exploratoire basant sur l'approche inductive et visant l'explication de faits constatés.

I.3 Objectif et question de la recherche

En tenant compte de la complexité unique de l'être humain en tant que phénomène important dans le domaine de la santé, et sachant que la recherche quantitative n'est pas en mesure d'étudier en profondeur divers aspects de la vie humaine, et considérant également des différences dans les conditions de vie, les croyances et la culture de l'être humain, la présente étude a pour but de comprendre et d'analyser les expériences des patients et leur proche en attente de greffe de foie en adoptant la méthode qualitative.

Au travers de cette recherche, l'on souhaiterait mettre en évidence les besoins des patients et de leurs proches en attente de greffe, afin de ressortir des pistes d'intervention psychologiques ou physiques adaptées pour ces derniers. Cette étude consiste également à apporter notre contribution à l'amélioration de leur prise en charge. Les patients doivent être préparés physiquement et mentalement à subir une transplantation, un peu comme un athlète se préparant pour les Jeux olympiques. La gestion des patients sur la liste d'attente est vitale pour éviter la détérioration continue de leur état, ainsi que pour s'assurer que les patients sont dans le meilleur état physique possible avant l'intervention. C'est pour cette raison que l'objectif de cette étude est de comprendre COMMENT LES PATIENTS EN ATTENTE DE GREFFE ET LEURS PROCHES VIVENT-ILS LEUR SITUATION ?

En d'autres termes : Quelle est la signification de l'expérience d'attendre une greffe en ce qui concerne les patients et leurs proches ?

Je souhaite ainsi mettre en évidence les besoins de ces patients et de leurs proches ainsi que les moyens qu'ils adoptent devant de telle situation afin de faire ressortir des pistes d'intervention adaptées pour ces derniers.

I.4 Type et organisation du mémoire

Ceci est une étude de type mémoire de recherche. En se référant l'organisation, ce travail de recherche est structuré pour offrir un aperçu critique des informations pertinentes concernant le vécu des patients et leurs proches en attente de greffe. Le travail comportera huit Chapitres : après le premier Chapitre, les 3 premiers chapitres sont basés sur la partie théorie, et les 3 derniers se concentrent plus sur la partie pratique du mémoire. Nous terminerons avec le Chapitre VIII, la conclusion. Le plan détaillé de mémoire est présenté dans la Figure (i).

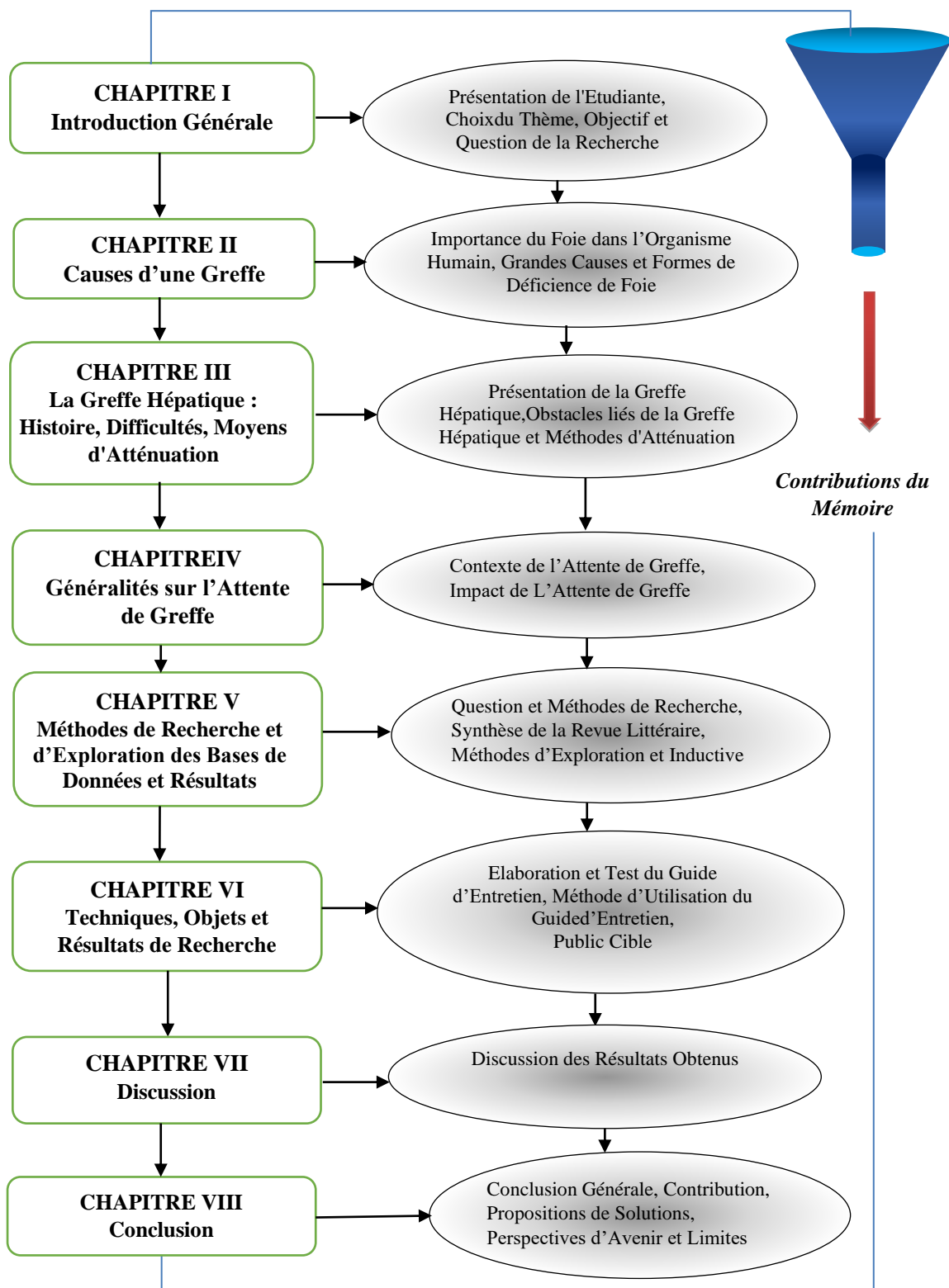


Figure i : Structure du mémoire

CHAPITRE II : CAUSES D'UNE GREFFE

Afin de déterminer si une recherche particulière en cours reste une pierre angulaire et pertinente dans le domaine, il est nécessaire de vérifier l'état des études antérieures liées au domaine de recherche. Par conséquent, l'objectif de ce chapitre est de discuter des concepts de base liés à la transplantation, plus particulièrement la greffe de foie. Dans ce chapitre, nous allons éclaircir l'importance du foie dans l'être humain, parler des grandes causes et formes de déficience tout en précisant à la fois les cas possibles nécessitant une greffe et les cas incontournables d'une greffe de foie.

II.1 Importance du foie dans l'organisme humain

Sur les 78 organes composant le corps humain, le foie est l'organe interne le plus important et le plus métaboliquement complexe. Le foie est le plus gros organe interne de notre corps. Il se trouve à droite derrière les côtes qui le protègent. C'est l'usine de notre corps et se voit attribuer différentes tâches importantes à savoir (Ciccarellet *al.*, 2005) :

- la transformation des composants alimentaires en substances chimiques dont nos cellules ont besoin pour vivre.
- Il transforme et évacue les substances nocives apportées par les médicaments.
- Il produit la bile qui est nécessaire pour assimiler graisses et vitamines après la digestion.
- Il fabrique les protéines qui jouent à leur tour un rôle important dans la coagulation sanguine.
- Il assure l'équilibre hormonal.

Au regard de tous les rôles que joue le foie dans le corps humain cités ci-dessus, on peut conclure qu'il est impossible d'avoir une bonne qualité de vie avec un foie malade (Ciccarellet *al.*, 2005).

II.2 Grandes causes et formes de déficience

II.2.1 Les grandes causes de déficience du foie

Les raisons qui conduisent à la rupture de l'équilibre de fonctionnement du foie sont multiples et variées. Ainsi, on peut citer notamment l'ingurgitation abusive de certaines toxines ou médicaments, de l'alcool et des drogues mais aussi l'entrée en contact avec des virus inhérents ou encore des troubles héréditaires. Il convient de préciser que même si ces différentes

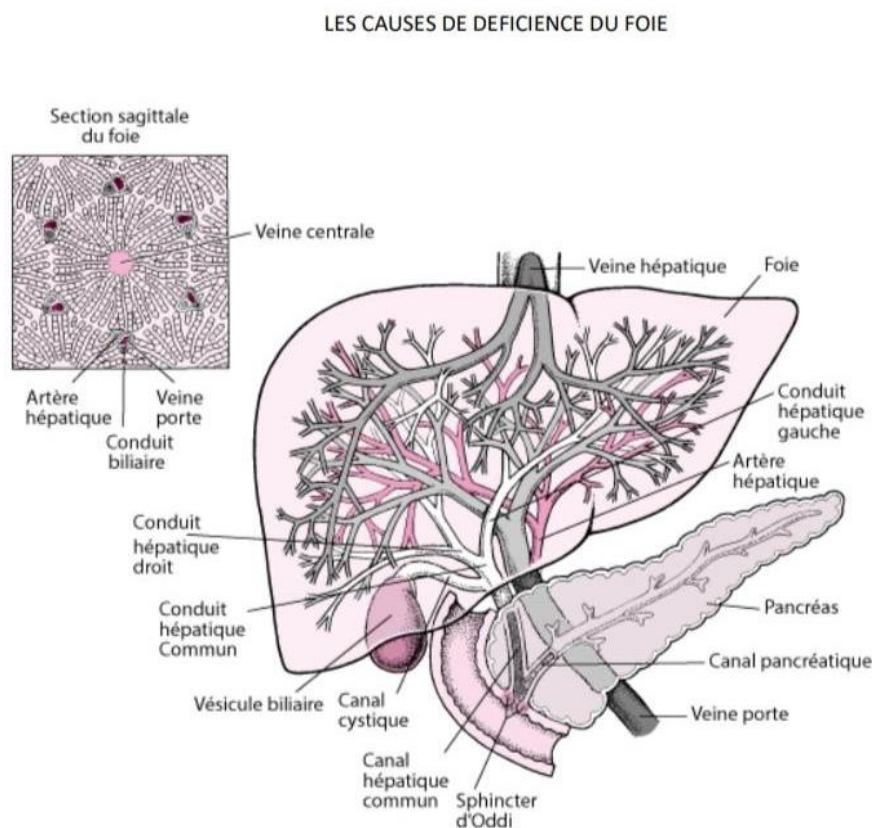
origines ont tous pour effet nocif sur le foie l'Hépatite, on distingue toutefois plusieurs hépatites selon leurs causes et leurs manifestations.

Scientifiquement on en dénombre quatre à savoir :

- L'hépatite A : elle est causée par la consommation de l'eau et des aliments souillés par le virus qui une fois dans l'organisme s'attaque au foie ;
- L'hépatite B : elle trouve son origine dans les relations sexuelles non protégées, les objets souillés ou l'entrée en contact du sang contaminé ;
- L'hépatite C : elle trouve son origine dans le contact direct avec le sang souillé ;
- L'hépatite D : elle trouve son origine dans les transfusions sanguines et les objets souillés.

Toutefois, il n'est pas négligeable de rappeler qu'il y'a une autre forme d'hépatite dite d'hépatite E qui a été récemment découvert mais qui n'est pas encore assez répandue.

Par ailleurs, d'autres causes comme la consommation abusive de l'alcool, les crises cardiaques renouvelées et répétées, les allergies à des médicaments et des troubles héréditaires



Source : [google.com/search/analyse/anatomie du foie](https://www.google.com/search/analyse/anatomie+du+foie)

du métabolisme, du fer et du cuivre sont également invoqués (Kumar, 2015).

Figure ii: les causes de déficience du foie

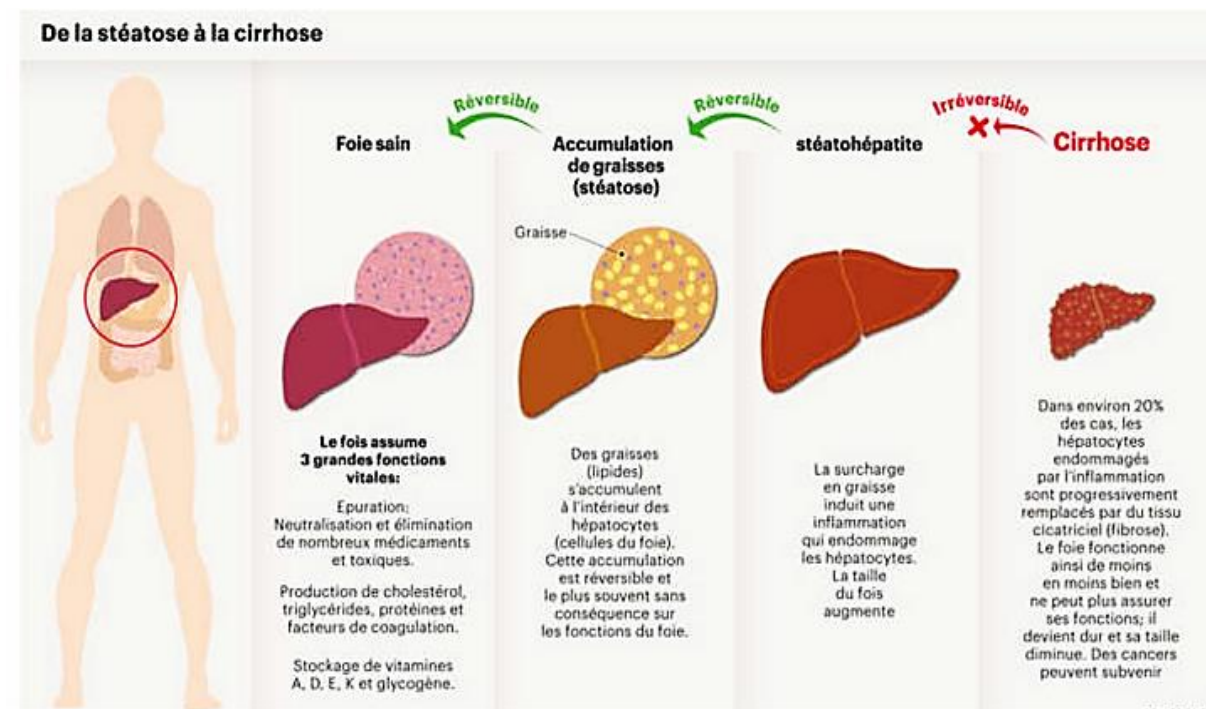


Figure iii: Représentation du foie sain et du foie malade (Benoît Perrier, 2015)

II.2.2 Les formes de déficience du foie

Comme formes de déficience du foie, nous pouvons parler de l'insuffisance hépatique. Le schéma ci haut montre de façon détaillée le foie à son état sain et état malade. Lorsqu'il n'assure plus ses trois grandes fonctions vitales, alors l'insuffisance hépatique est suspectée.

Elle se traduit généralement par l'ictère, des vomissements, nausées, des céphalées, des démangeaisons, des signes endocriniens provoquant l'aménorrhée ou l'impuissance ; des signes ophtalmiques tels que des troubles de la vision crépusculaires, par exemple ; la production d'ascite engendrant une augmentation du volume de l'abdomen et, parfois des douleurs abdominales ; l'apparition d'encéphalopathie hépatique ; mais aussi un amaigrissement ; une perte de la masse musculaire, un affaiblissement de l'organisme et une fatigue physique intense, qui par extension, peuvent concerner l'état psychologique, la libido ou l'intellect du patient (Berrebi, 2006). Les symptômes les plus évoqués par les patients qui étaient en attente de transplantation selon l'étude qu'ont menée les auteurs étaient les nausées, les démangeaisons, la perte de poids, le jaunissement de la peau, le gonflement de l'abdomen en raison de la présence d'ascites et les saignements gastro- intestinaux, l'inconfort physique (Wainwright, 1997).

II.2.3 Cas possibles nécessitant une greffe

Ici, il s'agit de présenter les cas généraux qui sont le plus susceptibles de recevoir une greffe de foie. Cependant, avant de les recenser, il est important de présenter tout d'abord ce que l'on fait avant de prescrire une greffe.

II.2.3.1 Procédure pré-greffe

Le parcours pré greffe est une étape qui concerne : Le patient qui est en attente de greffe ; La personne qui fait don de son foie ou d'une partie de celui-ci et L'équipe pluridisciplinaire médicale. Cette équipe est composée des chirurgiens, des coordinateurs qui sont des intermédiaires entre l'équipe médicale et le patient, ils se chargent de suivre de près le parcours du patient dès son enregistrement, d'informer le patient lorsque celui-ci a un donneur et même après l'intervention de gérer les séances de consultation pour assurer un bon post-opération, des infirmiers, des psychologues en cas de besoin, des anesthésistes, hépatologues (Stora, 2005).

Avant de déterminer les cas nécessitant une greffe de foie, les patients concernés doivent être jugés éligible pour avoir accès à la greffe de foie. A cet effet, le patient est soumis à une évaluation pré greffe qui peut durer environ une semaine. Ceci afin de voir si ce dernier est en mesure de supporter l'intervention chirurgicale, ou s'il y'aurait des complications après l'opération (Stora, 2005).

Il se pourrait que certains patients ne puissent pas bénéficier finalement d'une greffe de foie, à cause de leurs âges trop avancés, présence d'autres maladies dans d'autres organes, surpoids, ou encore excès de drogues, alcool. Mais aussi à cause des situations qui pourraient réduire l'espérance de vie du patient ou qui augmenterait le risque de complication lors de l'intervention ou de l'utilisation des immunosuppresseurs (Stora, 2005).

Pour arriver à cette éligibilité, une série d'examens est entreprise. Une hospitalisation en générale s'impose. Parmi ces examens, nous pouvons citer :

- Les tests sanguins. Ces tests permettent de montrer dans quelle mesure la fonction du foie a été préservée ou non, confirmeront le diagnostic, indiqueront s'il y a d'autres anomalies cachées. La coagulation sanguine sera spécifiquement évaluée du point de vue de l'hémostase.
- Le test ICG (vert d'infracyanine) : apporte la précision concernant la capacité préservée de la fonction hépatique. Ce test est réalisé par injection d'un liquide au patient qui est assimilé par le foie. Le degré d'assimilation est mesuré dans le sang (ICG) et dans l'air expiré.
- L'échographie avec Doppler qui est une manière indolore de visualiser le foie avec les principaux vaisseaux ainsi que les organes annexes qui le jouxtent.

- Un Scanner ou IRM de la cavité abdominale et/ou thoracique qui détermine le volume du foie. Ce scanner permet aussi de mettre en lumière certaines anomalies, qui compromettraient le succès de la transplantation, (par exemple : une anomalie des veines, le développement d'une tumeur).
- L'endoscopie qui, grâce à une sonde, permet d'inspecter l'œsophage, de l'estomac et de l'intestin grêle. La présence de varices, d'ulcères à l'estomac ou autres anomalies peut-être également indiquée par cet examen.
- L'examen du cœur et des poumons (nécessaire): qui à l'aide d'un électrocardiogramme à l'effort, une échographie du cœur et un test de capacité pulmonaire (spirométrie) va montrer si le patient est capable de supporter une longue opération avec une profonde anesthésie générale.
- En O.R.L. on examinera le nez, la gorge, les oreilles afin de voir si tout fonctionne comme il se doit. De même, en gynécologie sera prescrite pour les femmes et en urologie pour les hommes.
- L'encéphalogramme ou EEG, qui est un examen qui montre l'impact de la maladie du foie sur le cerveau comme la lenteur des réflexes .
- L'évaluation neuro psychiatrique sous forme d'une série de tests qui exposeront dans quelle mesure les réflexes, les capacités de jugement, la mémoire sont perturbés. (St)

Aussi, Il est important de présenter les caractéristiques du donneur qui permettent une transplantation. Pour faire le choix du donneur on se base sur plusieurs caractéristiques qui sont :

- l'âge
- le volume du greffon (qui ne doit pas être à moins de 0,8 % du poids du receveur, ni à plus de 70 % du volume du foie total)
- la qualité du foie (pas de fibrose, ni de stéatose supérieure à 30 %),
- la présence d'infections virales, aux Co-morbidités générales (anomalies de la coagulation, obésité), aux troubles psychiatriques sévères.
- La présence de certains dysfonctionnements anatomiques, notamment vasculaires, du receveur (thrombose portale, etc.) représentent aussi des contre-indications.

Nous avons aussi Les coordinateurs cliniques de transplantation qui sont des figures centrales dans l'équipe, et dont les diverses tâches en rapport avec le patient sont entre autres :

- La formation et l'accompagnement dans les soins médicaux par le malade ;
- L'étude des derniers résultats, avec le concours des médecins
- La gestion des données et études cliniques ;
- La communication avec Eurotransplant et la gestion de la liste d'attente.(Roggen,2008)

II.2.3.2 Cas incontournables d'une greffe de foie

La greffe est proposée lorsque :

- les examens médicaux montrent que le patient est atteint d'une insuffisance hépatique irréversible voire terminale, c'est à dire lorsque le foie est partiellement voire totalement endommagé (Pasdeloup et Danet, 2008).
- les traitements médicamenteux ont échoué.

Dans les cas complexes comme celui d'hépatites fulminantes, l'on pourrait donner la priorité à un patient : on parle ainsi de « super urgence ». Le médecin responsable de suivre le patient en fait la demande auprès d'un collègue d'experts médicaux ; ce collègue donne ou non cette priorité après examen du dossier (Pasdeloup et Danet, 2008).

CHAPITRE III : LA GREFFE HÉPATIQUE : HISTOIRE, DIFFICULTÉS ET MOYENS D'ATTÉNUATION

Dans ce chapitre, nous allons définir en premier lieu ce qu'est la greffe hépatique, parler des techniques utilisées et les symptômes qui permettent de poser le diagnostic, en détaillant le parcours, le protocole. Enfin, nous décrirons le bilan pré greffe ainsi que l'accompagnement des patients en attente de greffe.

III.1 Présentation de la greffe hépatique : histoire et techniques utilisées

III.1.1 Histoire

En Belgique, les toutes premières transplantations du foie ont été réalisées par les Professeurs Kestens et Otte en 1969 dans les cliniques Saint-Pierre à Leuven. Pendant les premières années, les résultats n'ont pas répondu aux attentes car les médecins ne disposaient pas encore de médicaments sélectifs contre le rejet ; les programmes de transplantation furent donc interrompus (Roggenet *al.*, 2008).

La transplantation hépatique connaît un succès retentissant depuis sa création dans les années 1960 (Saliba et Conti, 2020) offrant une chance de guérison et de survie à de nombreux patients présentant une insuffisance hépatique au stade terminal, ou une insuffisance hépatique aiguë. Elle joue un rôle important dans le cheminement thérapeutique des maladies du foie (Saliba et Conti, 2020). Plus de 5 000 opérations sont réalisées chaque année en Europe, soit plus de 140 000 transplantations hépatiques au total (Saliba et Conti, 2020). Ce succès est la conséquence de l'absence de traitements alternatifs et de la bonne survie après transplantation d'environ 90 et 80% des patients après 1 et 5 ans (Saliba et Conti, 2020).

III.1.2 Techniques utilisées

Les techniques utilisées pour la transplantation hépatique sont réalisées sur un donneur et un receveur par l'équipe médicale.

III.1.2.1 Le donneur

Il doit être majeur, au préalable informé des risques qu'il encourt et des éventuelles répercussions du prélèvement. Il doit donner son accord devant le président du tribunal de grande instance ou un magistrat désigné par lui, qui s'assure au préalable que le consentement est

libre et éclairé et que le don est adéquat aux conditions prévues par la loi. Le consentement est révocable sans forme et à tout moment. Le comité d'expert peut refuser le don sans avoir à donner d'explication, ce qui n'est pas très démocratique. Par donneur vivant, il faut entendre donneur vivant familial puisque la loi actuelle n'autorise pas de prélèvement en dehors du cadre familial et conjugal. En Belgique, tout le monde est considéré comme donneur à condition que l'on soit inscrit officiellement à la commune. Dans le cas contraire, la famille peut s'opposer au prélèvement des organes.

Selon la loi bioéthique de 1994, le cercle des donneurs se constituait du père, mère, frère, sœur, enfant et conjoint dans le cadre de l'urgence. La loi du 6 août 2004 par contre, relative à la bioéthique élargit le cercle des donneurs (Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, 2008). Ceux qui peuvent se permettre un prélèvement d'organe dans un intérêt thérapeutique direct d'un receveur sont: conjoint, frères ou sœurs, fils ou filles, grands-parents, oncles ou tantes, cousins germains et cousines germaines, ainsi que le conjoint du père ou de la mère. Le donneur peut également être toute personne apportant la preuve d'une vie commune d'au moins deux ans avec le receveur et bien sûr. Et le donneur doit être « compatible » génétiquement parlant.

Entre-autres, ce donneur peut être vivant, ou mort. Sur le donneur vivant, on prélève un greffon partiel in situ la partie gauche ou droite de son foie et on laisse en place l'autre partie. Ce demi foie autonome, va rapidement régénérer chez le donneur avec, au terme de quelques semaines, une restitution intégrale des fonctions hépatiques. Chez le receveur, le greffon partiel va également régénérer en quelques semaines. Cependant, pour la réussite d'une greffe, il faut que le donneur et le receveur aient un HLA (Human Leucocytes Antigen) compatible. Ces antigènes aident le système immunitaire à différencier ce qui appartient à l'organisme de ce qui lui est étranger (Roggenet *al.*, 2008).

Il est important que le donneur ait un typage proche de celui du receveur, ainsi pour limiter le risque de rejet. Plus le typage HLA du donneur et du receveur sont proches, plus la transplantation sera une réussite. Il faut noter que la compatibilité est plus présente chez deux personnes issues de la même famille puisque le typage HLA provient de l'hérédité. Cependant la transplantation est également réalisable entre amis proches.

Chez un donneur en état de mort encéphalique, elle peut se faire en 2 héli-greffons (droit et gauche). La transplantation à partir de donneurs à cœur arrêté est une alternative attractive pour augmenter le nombre de donneurs (Inserm, 2009). Le prélèvement du greffon se fait chez un sujet ayant eu un arrêt cardiaque non récupéré. A condition qu'il soit fait dans un court délai après l'arrêt cardiaque. Ce type de prélèvement est déjà utilisé pour réaliser des transplantations des reins. Elle est en cours de développement pour la transplantation du foie. Concernant le

donneur en état de mort cérébrale, la loi du 13 juin 1986 concernant le prélèvement et la transplantation d'organe, chap.3, art 11, dit qu'avant de prélever un organe, il est impératif que le décès soit constaté par trois médecins indépendants à ceux qui traitent le receveur ou qui réalisent le prélèvement ou la transplantation.

III.1.2.2 Le receveur

C'est la personne qui est diagnostiquée d'un cancer du foie, d'une insuffisance hépatique qui a pour unique solution la transplantation. Et en parlant de transplantation, on veut aussi parler de greffe, même si ces deux termes sont un peu différents. La greffe contrairement à la transplantation, Selon le Larousse médical de 2012, est un „transfert, sur un malade receveur, d'un greffon constitué de cellules, d'un tissu, d'une partie d'organe ou d'un organe entier (Collectif, 2012, p.416). Selon Le Larousse médical de 2012 (Collectif, 2012, p.975), une transplantation est un transfert d'un tissu ou d'un organe, avec le ou les vaisseaux qui l'irriguent, afin de remplacer ou de compenser une fonction défaillante. Les différents organes qui peuvent être transplantés chez un être humain sont le cœur, les reins, le foie, le pancréas, l'intestin, le poumon.

III.1.2.3 Opération par l'équipe médicale

La transplantation hépatique s'améliorait avec le temps, la connaissance et la compréhension s'accroissaient au fur et à mesure, bref l'expérience s'élargissait. Sans aucun doute, d'énormes progrès ont été réalisés depuis : les techniques se sont affinées et davantage de médicaments, par ailleurs de meilleure qualité, ont été découverts contre le rejet. Dans les cliniques Saint Luc, le programme de transplantation hépatique a repris en 1984 ; en octobre 1998, le cap des 1.000 greffes hépatiques a été dépassé et fin octobre 2015, 2.182 transplantations ont été réalisées.

Mais depuis lors, la transplantation hépatique n'est donc plus une expérience et l'opération offre de réelles chances dans une situation souvent sans issue. Elle reste néanmoins une lourde opération : une bonne préparation du patient et de sa famille est donc indispensable (Roggenet *al.*, 2008).

La transplantation peut être effectuée selon deux techniques chirurgicales :

- La transplantation orthotopique, consistant en l'enlèvement complet de l'organe malade afin de le remplacer par le greffon sain (Le Larousse médical 2012). Cette dernière est la plus utilisée en transplantation du foie et est indiquée chez les malades souffrant de maladie hépatique fatale à plus ou moins brève échéance. Et ce par indication thérapeutique et de façon générale (Starzl, 1970).

- La transplantation hétérotopique qui consiste, quant à elle, à garder l'organe malade et à transplanter le greffon sain non loin de celui-ci. (Le Larousse médical 2012). La transplantation d'un foie entier n'est possible que si ledit organe vient d'un donneur cadavérique contrairement à la transplantation d'un morceau de foie qui est possible soit en provenance d'un donneur cadavérique ou vivant. Cette pratique est réalisable car le foie est un organe capable de se régénérer. Le seul d'ailleurs.
- La transplantation hétérotopique est une approche chirurgicale alternative à la traditionnelle, pouvant avoir lieu quand le cœur d'origine montre des signes possibles de récupération fonctionnelle.

III.2 Difficultés rencontrées autour de la greffe hépatique et moyens d'atténuation

III.2.1 Difficultés rencontrées

III.2.1.1 Rejet et complications

Le rejet peut être défini comme étant une réaction du corps envers des tissus ou des organes étrangers qu'il veut détruire. Cette réaction peut être constatée par des symptômes comme la fièvre. Le rejet peut être découvert par des examens de sang et d'autres examens techniques, comme une biopsie. Le risque de rejet est le plus grand durant les premiers mois, diminue progressivement par la suite mais continue toujours d'exister dans une certaine mesure.

Aussi, les complications les plus rencontrées après la transplantation du foie sont liées au retour de la maladie qui cause l'insuffisance hépatique. En particulier, le virus de l'hépatite C (HCV - VHC) qui reste présent après l'opération et peut attaquer le greffon.

III.2.1.2 Disponibilités des greffons

Décrétées par le ministre de la Santé, les règles d'attribution des greffons sont conçues pour optimiser les chances de succès de chaque greffe, tout en étant le plus équitable possible dans la distribution des organes.

Selon l'arrêté en vigueur, "les règles de répartition et d'attribution de ces greffons doivent respecter les principes d'équité, d'éthique médicale et viser l'amélioration de la qualité des soins". (Loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique, 2008). Les règles de répartition des organes sont régulièrement mises à jour, et font l'objet d'une publication au journal officiel ; pour les greffons hépatiques, ces règles ont été actualisées le 20 décembre 2008.

Les greffons hépatiques sont octroyés en fonction :

- Des groupes sanguins du donneur et du patient receveur (A, B, O, AB)
- De l'ampleur de la maladie hépatique du receveur, mesurée par le score de MELD (Model for End-stage LiverDisease)
- De l'emplacement géographique où le greffon est prélevé, ceci afin de simplifier ou réduire le temps entre le prélèvement et la greffe.

Selon l'Agence de presse AFP, agence de la biomédecine chargée de coordonner les prélèvements et les transplantations, le plus nombre des greffes repose, tous organes confondus, sur les donneurs en état de mort cérébrale. Cependant, le nombre de ces morts cérébraux baisse avec les progrès de la médecine, particulièrement dans le domaine des AVC. Par conséquent, en 2018, il y a eu 5.781 greffes contre 6.105 en 2017 (AFP, 2019). Plusieurs autres causes de pénurie de don d'organes ont été recensées.

Premièrement, l'on avait dit plus haut qu'une personne en état de mort cérébrale peut devenir un donneur d'organes. Cependant, pour beaucoup il est difficile d'identifier ces personnes en état de mort cérébrale, car beaucoup n'arrivent pas à distinguer la différence qu'il y a entre une personne en état de mort cérébrale, et une personne juste dans le coma. Pour arriver à faire cette distinction, et avoir des informations le permettant, demande beaucoup d'argent, de temps et d'implication. Et l'on ne dispose pas toujours des moyens nécessaires pour mettre en place des projets de sensibilisation auprès de la population, pour que cette dernière puisse acquérir des connaissances permettant de faire la distinction (Gualco, 2004).

Troisièmement, beaucoup de proches de personnes malades pouvant être de potentiels donneurs, ne sont pas préparés au choix de prélever des organes sur leurs proches malades. Car, le plus souvent tant que l'on ne fait pas face à une situation concernant la transplantation ou la greffe, on n'y pense pas vraiment. Et aussi, lorsque ces malades meurent brusquement ou de manière inattendue, il est difficile pour les proches de décider si un organe peut être prélevé sur ces malades. Car, leurs proches ne connaissait pas leurs avis sur la question et ne peuvent donner de réponse à cause du respect de ces morts, mais aussi car le temps est limité et ces derniers ne sont pas souvent préparés émotionnellement (Gualco, 2004).

Quatrièmement, la décision de devenir un potentiel donneur est très difficile à prendre. Car elle demande l'intervention de croyances personnelles, des cultures, des traditions et de la religion et des interprétations que l'on se fait sur la vie et la mort. Ces éléments influencent notre manière d'agir et de penser et donc de décider de devenir un donneur d'organe (Gualco, 2004).

III.2.2 Moyens d'atténuation

III.2.2.1 Moyens d'atténuation du rejet

Nous avons premièrement la prise des médicaments contre le rejet qui doit donc être poursuivie durant toute la vie post-greffe. Deuxièmement, nous avons la prise en charge du patient par l'équipe médicale après l'opération. Pour cela, l'équipe médicale rend à peu près tous les jours une visite pendant leur hospitalisation(s), pour prendre des nouvelles en donnant quelques explications supplémentaires. L'assistante sociale vient en aide si par exemple le patient après l'hospitalisation et avant le retour à son domicile voudrait se rendre dans une maison de convalescence. Le psychologue ou un psychiatre peut toujours être appelé si besoin. La maladie chronique et la transplantation peuvent entraîner de profonds moments de crise (Gualco, 2004).

La diététicienne qui peut intervenir avant comme après l'opération ,pour donner conseils sur l'alimentation comme limiter la consommation du sel avant la transplantation. Si le patient est diabétique, après l'opération , il lui est tout de même demandé de respecter un certain nombre de règles comme la suppression de l'alcool la première année après la transplantation.

Le kinésithérapeute peut aussi être contacté. Car, les premiers jours après l'intervention, généralement, surviennent de nombreuses complications avant et après l'opération comme l'embolie Il est donc nécessaire d'être un peu actif (Gualco, 2004).

III.2.2.2 Moyen d'atténuation du problème de la disponibilité des greffons

Il n'existe pas encore de loi qui permettent d'encadrer ou qui autorise l'identification de potentiels donneurs par les professionnels de la santé. Cela aurait été un moyen d'atténuer le problème de disponibilité des greffons car beaucoup de potentiels donneurs meurent, sans pouvoir faire un don d'organes. Ceci dû au fait que le service médical ne peut pas faire d'investigation pouvant démontrer que ceux-ci pouvaient être de potentiels donneurs (Gualco, 2004).

Les maladies incurables peuvent désormais être traitées par le biais de la greffe. De plus en plus, les gens font recours à la greffe lorsque le besoin se présente. Mais ne bénéficient pas systématiquement d'une greffe car la demande est grande comparée à la disponibilité des greffons. L'attribution doit être effectuée de façon équitable, ce serait un autre moyen d'atténuer le problème. Lorsqu'un greffon est disponible, il est attribué aux personnes chez qui le risque mortel est très élevé (Gualco, 2004).

CHAPITRE IV : GÉNÉRALITÉS SUR L'ATTENTE DE GREFFE

IV.1 Contexte de l'attente de greffe

Selon l'Agence de la biomédecine (AFP/Relaxnews, 2020) le nombre de greffes d'organes a connu progressif de 17 % entre 2011 et 2016. En 2016, près de 23 000 patients au total, ont été en attente d'un organe, et près de 6 000 ont reçu une greffe d'organe. Et en 2019, les greffes d'organes sont partis à la hausse. La demande mondiale pour cette procédure vitale ne cesse de croître, son succès conduisant à un nombre croissant de patients jugés aptes à subir une transplantation. Plus de 25 000 transplantations de foie ont été réalisées dans le monde en 2013, tandis que les bassins d'organes de donateurs demeurent stagnants. Pour les données liées au rapport de Statista publié en 2019, le rein est l'organe le plus transplanté au monde, suivi du foie et du cœur. Ledit rapport précisait qu'en 2017, il y a eu à l'environ 139024 transplantations d'organes dans le monde, dont plus de 90306 rénales et 32348 hépatiques. Par conséquent, la transplantation d'organes est souvent le meilleur ou le seul traitement de la défaillance d'organe en phase terminale, bien que la transplantation puisse être difficile et complexe.

Eurotransplant (Eurotransplant International Foundation) est la plateforme chargée des procédures de don d'organes, de la médiation et de la répartition des organes en Autriche, Luxembourg, aux Pays-Bas, Belgique, Allemagne, en Croatie en Slovénie et en Hongrie. Considérant ce lien de collaboration à l'internationale, les prises de décisions sont faites par les délégués des centres de transplantation ; ceux-ci constituent le lien entre Eurotransplant, les centres de transplantation, les hôpitaux, les donateurs et les laboratoires (AFP/Relaxnews, 2020). En se basant sur les données statistiques publiées par le manuel Eurotransplant, pour le compte de l'année 2014 dans le cas de la Belgique, on peut retenir ce qui suit :

- Il y a eu 967 transplantations d'organes provenant des donateurs décédés dont 203 sont issues des transplantations hépatiques ;
- Il y a eu 1287 patients classés dans la liste d'attente. Ce nombre comprend à la fois les concernés du foie, le cœur, les reins ou le poumon ;
- 187 patients qui sont en attente d'une greffe hépatique ;
- À l'égard de ce résultat, nous comptons 14129 inscrits sur la liste d'attente d'organes actifs en janvier 2019, et la liste d'attente centrale dénombrant environ 15.000 patients (AFP/Relaxnews, 2020).

Au regard de ces statistiques, on s'aperçoit que le nombre croissant de patients nécessitant une greffe du foie, alors qu'il y a pénurie d'organes, devient un problème dans le monde entier et

limite l'applicabilité de la greffe du foie (Linecker *et al.*, 2018). Besoin pour cet organe dépasse de loin la disponibilité récente (Linecker *et al.*, 2018). Par conséquent, les personnes en attente d'une transplantation hépatique peuvent connaître des délais d'attente importants allant du moment où ils sont placés sur la liste d'attente au moment de la transplantation.

De nombreux candidats à la greffe meurent ainsi, en attendant la transplantation hépatique en raison d'une pénurie d'organes. Compte tenu de la pénurie d'organes et de la priorité accordée aux greffés du foie, qui était auparavant liée au temps passé sur la liste d'attente, le Réseau unifié pour le partage d'organes c.-à-d. UNOS (United Network Organ Sharing) a récemment apporté des modifications afin de mettre au point un système permettant de hiérarchiser les patients en attente de traitement. Ce système permet de baser les greffes sur des formules statistiques permettant de déterminer qui est le plus susceptible de mourir rapidement d'une maladie du foie.

Le score du modèle de maladie hépatique au stade terminal a été intégré en 2002 afin de hiérarchiser les patients en attente de transplantation hépatique, et les taux de transplantation se sont améliorés, avec une diminution concomitante de la mortalité sur la liste d'attente. MELD (Model for End-stage Liver Disease) est une échelle numérique allant de 6 (moins malade) à 40 (gravement malade) ; plus le score est élevé, plus la priorité pour la transplantation est grande. On pense que le système de transplantation UNOS (United Network Organ Sharing) est plus rationnel que les méthodes de sélection antérieures pour permettre l'égalité entre les centres de transplantation. De manière remarquable, les points d'exception MELD (Model for End-stage Liver Disease) pour les patients atteints de carcinome hépatocellulaire selon les critères de Milan ont confirmé que la liste d'attente était plus courte et que la fréquence des abandons dus à la progression tumorale avait diminué (Linecker *et al.*, 2018). Toutefois, l'attente d'une greffe a un impact sur les patients, leurs proches, et les soignants.

IV.2 Impact de l'attente de greffe

Le registre européen des transplantations hépatiques a été utilisé pour décrire l'épidémiologie de la transplantation hépatique en Europe, puisqu'il représente plus de 95% de toutes les données européennes officielles publiées, selon l'article (Bjørk et Nâden, 2008). Les quelques investigations scientifiques qui ont été relevées sur l'attente de la transplantation hépatique ont montré qu'il y'aurait un réel impact négatif, tant sur le plan physique que psychique, presque inévitable sur ces patients en attente de greffe. Ainsi qu'une mauvaise adaptation des nouvelles conditions de santé.

IV.2.1 Impact de l'attente de greffe sur le plan physique

Les patients qui sont dans l'attente d'une greffe développent la plupart de temps une maladie du foie en phase terminale : Cette pathologie se manifeste par des symptômes qui affectent la qualité de vie du patient. Parmi ces symptômes on retrouve les douleurs, la fatigue, les douleurs abdominales qui sont secondaire à l'ascite, les saignements gastro intestinal et les confusions. Les douleurs abdominales ont été identifiées comme les plus fréquentes par certaines études (JD *et al.*, 2000). A ce stade de la maladie, le seul traitement possible c'est la transplantation qui est cependant d'accès limité, la majorité des patients sont traités par des soins palliatifs (Potosek *et al.*, 2014).

IV.2.2 Impact de l'attente de greffe sur le plan psychique

Les personnes nécessitant une greffe du foie peuvent subir une attente importante en fonction de divers facteurs. Au cours de cette période, elles sont confrontées à de nombreux symptômes psychologiques, émotionnels et physiques qui influencent leur vie quotidienne. Cette gamme de symptômes affecte non seulement l'individu qui a besoin de la greffe mais aussi l'ensemble de sa famille et de ses soignants. Les patients deviennent plus dépendants physiquement des autres, tout au long de la période précédant la greffe. À cette fin, les proches, le plus souvent le conjoint, jouent souvent le rôle de principal responsable des soins du patient. Car, comme vu plus haut, les patients doivent être prudemment préparés physiquement et mentalement à subir une transplantation, un peu comme un athlète se préparant pour les Jeux olympiques (Gualco, 2004).

La gestion des patients sur la liste d'attente est cruciale pour éviter la mort ou l'abandon en raison de la détérioration de leur état, ainsi que pour s'assurer que les patients sont dans le meilleur état physique possible avant l'intervention, car ils revêtent une importance capitale pour le succès de l'opération postopératoire (Gualco, 2004).

Une étude a été réalisée par (A. López-Navas *et al.*, 2010) sur 50 patients inscrits en liste d'attente pour une greffe de foie, dont les échelles d'adaptation étaient portées sur l'esprit de combat, désespoir, préoccupation anxieuse, fatalisme et négation, 6% ont pu s'adapter en adoptant une attitude positive malgré la maladie. Certains disaient comme suit : « j'apprécie davantage ma vie » ; « je ne pense pas à la maladie » ; « je pense aux personnes qui sont moins bien loties. » Et 4% ont eu une mauvaise adaptation, étaient plus anxieux et très négatifs dans leurs propos, avouant être à bout et voulant abandonner.

La plupart du temps, les greffes hépatiques sont réalisées dans un contexte d'hépatite fulminante et la période d'attente s'accompagne souvent d'une extrême anxiété. Une étude

japonaise a montré une augmentation de la prévalence des troubles psychiatriques aux cours des 3 premiers mois postopératoires. Ces troubles psychiatriques incluent des troubles somatoformes, anxio dépressifs, ainsi que la culpabilité du receveur en ce qui concerne les risques encourus par le donneur malgré le succès de l'opération et l'absence de complications majeures chez ce dernier (Triffaux *et al.*, 2002).

IV.2.3 Stratégies employées par les patients en attente de greffe

Face à l'impact négatif que cette attente a sur les patients, plusieurs ont cherché des solutions pour mieux gérer cette attente. Nous avons par exemple le coping. Le coping est l'ensemble des efforts accomplis pour essayer de résoudre les problèmes suscités par les demandes externes ou internes qui s'exercent sur l'organisme et que le sujet perçoit comme autant de menaces pour son bien-être (Aujoulat, Lorant et Zdanowicz, 2020).

Le Coping est un concept récent élaboré par Richard Lazarus en 1966 se définissant comme étant l'ensemble des réactions que l'individu élabore pour arriver à maîtriser, réduire, ou simplement tolérer les événements difficiles et stressants. Il se constitue par deux étapes qui visent à évaluer les moyens pour affronter des problèmes actuels ou récents (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Le coping peut prendre des formes très diverses, il peut s'agir de cognitions (réévaluation de la situation stressante où des ressources disponibles, plan d'actions), d'affects (expression ou au contraire répression des émotions) et de comportements (résolution du problème), recherche d'information, recherche d'aide (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

Il existe diverses formes de coping :

- Le coping centré sur le problème qui comprend toutes les actions ayant pour but de réduire les exigences de la source de stress ou d'augmenter les ressources disponibles pour mieux y faire face (Aujoulat, Lorant et Zdanowicz, 2020). Il est composé de deux facteurs : la résolution du problème (élaboration de plans d'actions, recherche d'informations, etc.) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème) (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).
- Le coping centré sur l'émotion qui correspond à toutes les épreuves convoitant la régulation du vécu émotionnel associé à la situation stressante. Il regroupe toutes les stratégies comportementales et cognitives visant la diminution de l'impact négatif en supprimant les émotions désagréables que le stress provoque (Aujoulat, Lorant et Zdanowicz, 2020). Visant la recherche du soutien social, les personnes traversant des périodes difficiles recherchent activement d'être écoutées, aidées, soutenues et de la sympathie de la part d'autrui (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

CHAPITRE V : MÉTHODES DE RECHERCHE ET D'EXPLORATION DES BASES DE DONNEES ET RESULTATS

La méthodologie fait référence à la voie empruntée pour la sélection et l'application de techniques spécifiques concernant les résultats attendus (Beaud et Weber, 2010). Les méthodes utilisées dans les études de recherche font référence aux diverses méthodes utilisées pour collecter et analyser les données reçues concernant des enquêtes ou hypothèses de recherche (Beaud et Weber, 2010). Par conséquent, il devient nécessaire d'identifier les techniques susceptibles d'améliorer et de clarifier l'objectif de notre recherche. Comprendre quelle approche de recherche doit être entreprise est un sujet de préoccupation qui divise la plupart des idéologies des chercheurs. Les chercheurs précédents ont souligné qu'il n'y avait pas de meilleure méthodologie. Cependant, des études antérieures avaient recommandé la nécessité et le choix de méthodologies dépendant du choix de l'approche qui correspond le mieux au problème de recherche à résoudre (Beaud et Weber, 2010). Par conséquent, l'application d'une méthode analytique combinée a renforcé comment l'intégration de deux ou de plusieurs techniques d'analyse de données dans une méthodologie ou une enquête peut favoriser la confiance et la validité du résultat obtenu pour une prise de décision (Gbongli, Xu et Amedjonekou, 2019) (Gbongli *et al.*, 2020). Il s'avère donc nécessaire de présenter ici les différentes méthodes choisies pour clarifier nos hypothèses et objectifs dans ce présent Chapitre.

V.1 Question et méthodes de recherche

V.1.1 Question de recherche

Comme vu plus haut, la liste des patients en attente de greffe augmente d'année en année, mais les donneurs d'organes ne suivent pas cette croissance. Nous avons aussi constaté que l'état physique et psychique du patient avant la greffe d'organe est important, et que l'attente de la greffe d'organe, ou le temps d'attente de cette greffe a une influence sur l'état du patient pré-greffe. A cet effet, on se pose la question de savoir quel est l'impact de l'attente de la greffe sur les patients, leurs proches ?

V.1.2 La recherche documentaire

Nous avons exploré la revue littéraire sur le vécu des patients et leurs proches en attente d'une greffe, afin de faire la recherche de documentation sur leurs expériences, produire des hypothèses et préparer le contexte de notre étude.

Afin de mener des entretiens, nous avons utilisé diverses ressources à savoir : Google Scholar, Pubmed, Medline, la bibliothèque de l'Institut Paul Lambin, de l'Université Catholique Louvain. Nous avons aussi utilisé des types de ressources telles que : des thèses ou mémoires, des données statistiques, des documents officiels, des supports de cours magistraux dispensés par les professeurs de la faculté de santé publique, des ouvrages parlant de transplantation hépatique provenant du département de transplantation abdominale des Cliniques Saint Luc. Les mots-clés utilisés ont été parfois rédigés en anglais pour ainsi obtenir plus de résultats.

Les intérêts de recherche de ces bases de données étaient basés aussi sur le sujet que sur les objectifs de la revue en cours et par conséquent ont donc été bien appréciés pour l'inclusion dans la stratégie de recherche. Un bibliothécaire spécialisé a été consulté avant de finaliser les termes de recherche et la stratégie de recherche. Le thésaurus « EBSCOhost » a été utilisé avec des termes de recherche et mots en texte libre pour combiner des termes regroupés en cinq domaines clés : (1) greffe d'organe, (2) greffe hépatique, (3) patient et proches, (4) temps d'attente et (5) recherche qualitative. Une liste complète des termes de recherche peut être trouvée dans le Tableau i. Les termes ont été tronqués pour rechercher des variantes orthographiques et une pluralisation de ce terme. Par exemple, la troncature « transplant * » a été utilisée pour garantir que les articles utilisant le terme « Transplantation » ont été inclus ; la troncature « foie * transplant *qualitative » a été utilisée pour inclure des articles avec les termes « transplantation hépatique », « transplantation avec étude qualitative » et « transplantation hépatique adoptant une étude qualitative ». La transplantation hépatique, ou greffe du foie, est une intervention chirurgicale consistant à remplacer un foie malade par un foie sain, prélevé sur un donneur.

Les Mots clés et concepts utilisés ont été les suivants :

- La greffe : contrairement à la transplantation, est un « transfert, sur un malade receveur, d'un greffon constitué de cellules, d'un tissu, d'une partie d'organe ou d'un organe entier ». (Collectif, 2012)(Collectif, 2012, p. 416)
- Selon le Larousse médical 2012, (Collectif, 2012) (Collectif, 2012, p. 975), une transplantation est « un transfert d'un tissu ou d'un organe, avec le ou les vaisseaux qui l'irriguent, afin de remplacer ou de compenser une fonction défaillante ». Les différents organes qui peuvent être transplantés chez un être humain sont le cœur, les reins, le foie, le pancréas, l'intestin, le poumon. En Belgique, les premières transplantations hépatiques ont été réalisées par les Professeurs Kestens et Otte en 1969 aux cliniques Saint-Pierre à Leuven. Dans les premières années, les résultats n'ont pas répondu aux attentes car les médecins ne

disposaient pas encore de médicaments sélectifs contre le rejet; les programmes de transplantation furent donc interrompus (Roggen *et al.*, 2008).

- Le temps d'attente : auquel nous nous intéressons, quant à lui, concerne la période durant laquelle le patient en attente de greffe sera placé en liste.
- Le vécu des patients : il s'agit ici d'en savoir plus par rapport à leur expérience de vie, leurs ressentis, les réalités expérimentées concernant l'attente de la greffe hépatique. Les proches concernent la famille, les amis et toutes ces personnes qui sont aux côtés des patients, qui partagent et soutiennent les patients face à cette période difficile.

A partir de ces mots clés nous avons ainsi pu obtenir certains documents qui ont été d'un grand apport à notre recherche. Détails seront précisés dans la synthèse des données de la revue littéraire.

V.1.3 Critères de sélection des documents

Les études étaient considérées comme éligibles pour cette revue si: (a) les articles étaient publiés en Français ; (b) les articles étaient publiés en Anglais; (c) les articles comprenaient l'utilisation d'une méthode inductive d'analyse qualitative; d) les articles ont été publiés dans un des journaux et revues à comité de lecture, ou dans des revues spécialisées fiables; (e) les données issues des articles proviennent d'une enquête au cours d'un entretien ou d'un groupe de discussion; (f) les articles incluent des interprétations thématiques dans les résultats et mis en évidence ces interprétations en utilisant des citations originales. Comme il y a peu de recherches qualitatives dans ce domaine, aucun limiteur de date n'a été utilisé.

V.1.4 Synthèses des données de la revue littéraire

Une approche méta-ethnographique a été utilisée pour extraire et synthétiser les données dans les revues en cours afin de produire une analyse interprétative des expériences des patients et de leur proches en attente de greffe. Développée à l'origine par (Noblit et Hare, 1988), la méta-ethnographie est une technique d'interprétation afin de synthétiser la recherche qualitative qui vise à développer de nouvelles compréhensions conceptuelles pour le phénomène en cours d'investigation (Shaw, 2012). Cette méthode est félicitée pour sa capacité à fournir une interprétation d'ordre supérieur, générer de nouvelles questions de recherche et réduire la duplication des recherches (Atkins *et al.*, 2008). La synthèse actuelle a suivi les sept phases détaillées par (Noblit et Hare, 1988) qui comprend (1) commencer, (2) décider de ce qui est pertinent, (3) lire les Études ou Recherches, (4) déterminer comment les études sont liées, (5)

traduire les études les unes dans les autres, (6) synthétiser les traductions et (7) exprimer la synthèse.

Après la sélection des articles finaux inclus dans la revue, le chercheur est familiarisé avec chaque article du fait de les lire plusieurs fois. Le but de la méta-ethnographie était de produire une synthèse interprétative de la recherche qualitative explorant les expériences des patients et leur proches qui sont en attente de greffe.

L'analyse a conduit à quatre thèmes : deux des articles contenaient les quatre thèmes, six des articles contenaient deux des thèmes, et un des articles comportait l'un des thèmes. Les quatre thèmes développés au cours de l'analyse ont été étiquetés comme suit : « transplantation hépatique », « le temps d'attente », « recherche qualitative » et « recherche qualitative approche inductive ». Les principales conclusions de chacun de ces articles ensemble avec les détails inhérents ont été identifiés et résumés dans le Tableau (i) suivant.

Tableau i : Caractéristiques des documents sélectionnés par l'approche méta-ethnographique

Numéro de l'article et Mots Clés	Auteur, date, pays, langue utilisée	Titre du document	Méthodologie	Nombre de participants	Type de greffe d'organe	Données démographiques des patients
1- Greffe de foie - Etude qualitative	(Geneviève, 2004), Canada, Français	Signification de l'expérience vécue des patients en attente de transplantation vivant à l'extérieur des grands centres de la province de Québec.	Approche qualitative basée sur la phénoménologie descriptive	7	3 Transplantations Cardiaque, 3 transplantations pulmonaires et 1 transplantation rénale	1 Femme et 6 Hommes
2-The experience of patients awaiting transplant	(McDermott, Hardy et McCurry, 2013), Français	Emotional impact on patients and families on the heart transplant waiting list	Méthode Qualitative avec approche descriptive	Non mentionné	Transplantation cardiaque	Non mentionné
3- Transplantation hépatique	(Rahimi, Bleszynski et Kim, 2019), Anglais	Liver transplantation	Méthodologie Qualitative avec approche descriptive	Non mentionné	Transplantation hépatique	Non mentionné
4-Le temps d'attente, awaiting patient.	(Samuel et Coilly, 2018), Anglais	Management of patients with liver diseases on the waiting list for transplantation: a major impact to the success of liver transplantation	Méthodologie Qualitative avec approche descriptive	Non mentionné	Foie	Non mentionné
5-Vécu des patients	(Gualco, 2004), Français	L'attente d'une transplantation, l'attente d'une	Entretien semi-structuré. Analyse qualitative,	5 hommes en attente de greffe	3 cardiaques, 1 hépatique, 1 rein	5 hommes

-Démarche inductive		nouvelle vie... Vers un processus d'automatisation du patient	démarche empirico-inductive.			
----------------------------	--	--	------------------------------	--	--	--

Pour continuer **Tableau i** : Caractéristiques des documents sélectionnés par l'approche méta-ethnographique

Numéro de l'article et Mots Clés	Auteur, date, pays, langue utilisée	Titre du document	Méthodologie	Nombre de participants	Type de greffe d'organe	Données démographiques des patients
6-Transplantation	(Triffaux <i>et al.</i> , 2002), Français	Troubles psychiques liés aux greffes d'organes	Non mentionné	Non mentionné	Transplantation rénale, rein-pancréas, pulmonaire, hépatique, médullaire Et cardiaque	Non mentionné
7-Expérience de la vie	(Aghahosseini <i>et al.</i> , 2017), Anglais	Life Experiences of Hepatitis Patients Waiting for Liver Transplantation	Semi-structuré Entrevues. Étude qualitative avec approche d'analyse de contenu	10 patients atteints d'hépatitesur la liste d'attente pour une transplant hépatique	Greffe de foie	Âge moyen de 41,4 ans (dont 6 hommes)
8-Greffe du foie -Méthode inductive	(Aujoulat <i>et al.</i> , 2014), Belgique, Anglais	Internalizing Motivation to Self-Care : A Multifaceted Challenge for Young Liver Transplant Recipients	Étude qualitative avec Entretiens. Approche inductive	18	Transplantation de foie	Homme : 7 avec âge (19-30 ans) Femme : 11 avec âge (16-22 ans)
9-Temps d'attente	(Shen <i>et al.</i> , 2020), USA, Anglais	Patient Perspectives of High-Quality Care on the Liver Transplant Waiting List: A Qualitative Study	Entretiens semi-structurés de patients sur liste d'attente pour une transplantation hépatique	30 (dont 15 hommes)	Transplantation de foie	30 patients avec un âge médian de 56 ans (extrêmes, 32-72 ans) et inclus 15 (50%) hommes

Résumé de la littérature

1-(Geneviève, 2004): Ce document nous a permis d'avoir une idée sur l'impact de l'attente de greffe sur des patients. Cela nous a permis d'établir quelques questions de notre guide d'entretien et de s'assurer que notre enquête permette d'obtenir des résultats qui ne sont pas hors du commun, ou ahurissants. En effet, pour cet auteur, une première partie des patients, pendant l'attente de greffe gardent une volonté de vivre qui leur permet de faire face aux épreuves auxquelles ils sont confrontés tout au long de l'attente. Une deuxième partie des patients, pendant l'attente de greffe ou transplantation gardent l'espoir de vivre malgré la tourmente de l'incertitude, c'est-à-dire qu'ils ont une volonté de vivre tout en étant incertains et tourmentés. Et

ici cette volonté de vivre est appuyé par la puissance du soutien des proches, conjoints et professionnels de la santé. Une troisième partie des patients, pendant l'attente de greffe ont mis leur vie en suspens. Pour ces derniers, le temps ne passe plus, les difficultés sont de plus en plus perçues et comparées avec le passé pendant lequel ils étaient en santé, ils s'épuisent et ils vivent au jour le jour péniblement. Ce livre nous a aussi inspiré dans la proposition des perspectives au regard du fait que nous avons obtenus plus tard des résultats plus ou moins semblables.

2-(McDermott, Hardy et McCurry, 2013): Tout comme le précédent document, celui-ci nous a permis d'avoir une idée sur l'impact de l'attente de greffe sur des patients. D'établir quelques questions de notre guide d'entretien et de s'assurer que notre enquête permette d'obtenir des résultats qui ne sont pas hors du commun, ou ahurissants. En effet, pour cet auteur, pendant la période d'attente, les patients présentent une grande variété d'émotions telles que de la peur, de l'anxiété, de la dépression et de la culpabilité, tout en connaissant un déclin progressif de leur santé physique. Donc au regard du document présenté ci-dessus, l'on parle en plus ici du déclin progressif de la santé physique de ces patients. Ce qui nous a permis de rajouter cet aspect dans notre recherche à l'aide de notre guide d'entretien. Et donc de poser des questions sur cet aspect de l'impact de l'attente de greffe sur les patients et leurs proches.

3-(Rahimi, Bleszynski et Kim, 2019) : Ce document nous a permis de comprendre la procédure mise en œuvre pour mettre en relation les donneurs d'organes et les patients. Selon l'auteur, le domaine de la transplantation hépatique a changé depuis qu'un nouveau système de notation est devenu l'outil d'allocation des donneurs le plus utilisé. En raison du système d'allocation basé sur ce système d'allocation, les patients les plus malades sont transplantés. Cependant, la pénurie persistante de donneurs d'organes reste un problème difficile et, par conséquent, la mortalité par liste d'attente est un problème persistant pour la plupart des régions. Ce qui nous a amené à présumer que l'impact de l'attente de greffe chez les patients étaient plus négatif que positif, afin de le confirmer ou de l'infirmer par nos entretiens.

4- (Samuel et Coilly, 2018): Ce document nous a permis d'identifier l'intérêt de notre étude car pour cet auteur, la prise en charge des patients sur la liste d'attente est primordiale pour éviter la mort et l'abandon de la liste d'attente ainsi que pour améliorer les taux de survie post-transplantation. De ce fait, il est ainsi important de connaître le vécu de ces patients pendant le temps d'attente de greffe et de déterminer des perspectives pour améliorer ce vécu pour les mêmes objectifs que présentés par cet auteur.

5-(Gualco, 2004): Ce document nous a permis d'avoir une idée sur l'impact de l'attente de greffe sur les professionnels de santé, car il décrit la problématique de l'attente de greffe et plus principalement l'accompagnement infirmier des patients vivant cette expérience. Ceci nous a

permis de formuler des hypothèses et de construire quelques questions se retrouvant dans le guide d'entretien à ce sujet. Selon cet auteur, les professionnels de santé ne disposent pas suffisamment de ressources pour prodiguer un accompagnement plus fréquent et plus personnalisé. Il propose ainsi de mettre en œuvre une prise en charge auprès de ces professionnels-là visant à l'autonomisation du patient. Nous avons donc formulé des questions pour savoir si c'était aussi le cas chez les dix patients que nous avons interrogés.

-6- (Triffaux *et al.*, 2002): Ce document nous a permis de construire notre contexte et nous a donné des pistes de propositions de perspectives pour améliorer le vécu des patients en attente de greffe. En effet cet auteur a constaté que la transplantation d'organe améliore la qualité de vie de patients une défaillance au stade terminal d'un organe. Cependant le nombre d'organes disponibles pour la transplantation des patients inscrits sur les listes d'attente sont insuffisants. Il propose donc de se focaliser et de faciliter les procédures et autorisations sur le type de prélèvement d'organe sur des personnes de fin de vie médicalisée, et sur les modalités conduisant à l'arrêt des suppléances vitales.

7-(Aghahosseini *et al.*, 2017): Les résultats issus de ce document nous ont permis d'analyser certains des difficultés rencontrées par les patients en attente de greffe. Particulièrement, ce document s'est penché sur les problèmes des patients en attente de transplantation hépatique tels que des problèmes familiaux, exacerbation de leur maladie et ses complications, le non-respect du schéma thérapeutique et les problèmes physiques et psychosociaux. Ces défis et expériences douloureuses évoqués dans le document a aidé dans la construction de certaines questions se retrouvant dans le guide d'entretien à ce sujet. Pour une surveillance continue des patients, l'auteur propose aux représentants de soins de santé, d'offrir des programmes de soins de suivi par appel téléphonique. De plus, les méthodes électroniques comme l'application de médias sociaux par e-mail et télégramme peuvent être utilisées par des professionnels de la santé pour fournir aux patients les informations nécessaires.

8-(Aujoulat *et al.*, 2014): Ce document nous a permis d'avoir une idée sur la nécessité d'internaliser la motivation à s'occuper de soi. L'auteur a illustré trois interreliés défis qui ont un impact sur la motivation des jeunes patients à prendre soin d'eux-mêmes : (a) le défi cognitif de la pleine compréhension de son état et ses risques personnels pour la santé ; (b) le défi comportemental du développement de l'indépendance vis-à-vis de problèmes de gestion ; et (c) le défi psychologique de créer un sentiment d'appartenance et un but. Le dernier consiste à surmonter le traumatisme de la survie et à accepter les sentiments d'obligation, deux défis inhérents à transplantation qui justifient une enquête approfondie. En matière de la technique d'analyse des données, ce document a adopté une approche qualitative basant sur la démarche

inductive. Cette étude nous a aussi inspiré dans la proposition des perspectives au regard de la méthodologie de notre sujet, du fait que cette démarche est basée sur un processus d'analyse par lequel des catégories importantes sont développées de manière itérative données, et non à partir de théories ou d'hypothèses prédéterminées.

9- (Shen *et al.*, 2020): Cet article nous a permis de comprendre avec précision que la prestation de soins de haute qualité centrée sur le patient est une priorité absolue. Cette étude a identifié cinq thèmes sur lesquels les patients sur la liste d'attente de transplantation perçoivent de constituer et la qualité de soins de santé, qui semblent tous pouvoir être généralisés, bien qu'elles ne soient pas suffisamment représentées dans les cadres ou outils de qualité des soins. Cela met en évidence un écart important dans notre évaluation actuelle de la qualité des soins et suggère que les efforts futurs de créer un outil de qualité des soins liées au patient pourrait améliorer la qualité des soins prodigués aux patients et à l'ensemble des résultats cliniques, dispensant des soins de qualité centrés sur le patient. D'autres part, les points forts de ce document comprennent la qualité rigoureuse de méthodes itératives utilisées pour mener l'étude. Les auteurs ont élargi au point un cadre conceptuel existant pour développer une qualité de service plus pertinente et cliniquement applicable au cadre de soins. Tout cela a tracé une piste louable pour notre application à la méthode qualitative à caractère inductive dans le présent travail de mémoire.

Conclusion : Les candidats listés en attente d'une greffe éprouvent des difficultés et des préoccupations psychosociales en attendant de longues périodes sans aucune assurance de résolution. L'éducation systématique et le soutien psychosocial des professionnels de la santé et des proches aident énormément les patients à traverser ce qu'ils décrivent comme un voyage difficile. Ils ont besoin d'être informés par les professionnels de santé et soutenu tout au long de la période d'attente.

V.2 Méthodes d'exploration des bases de données et des résultats (méthode qualitative)

Il s'agit ici pour nous de traiter ou organiser une quantité de données et de faire ressortir les aspects les plus intéressants en utilisant une ou deux méthodes de traitement des données composant la méthode qualitative. Méthode qualitative qui vise à cerner la réalité telle qu'elle est définie par le sujet d'étude, et prend en compte les expressions non verbales : les gestes, soupirs, mimiques, etc.

V.2.1 Méthode d'entretiens adoptée

Nous avons opté pour l'utilisation des entretiens semi-directifs avec pour support de base un questionnaire. Ainsi, les patients sont libres de répondre avec leurs propres mots (Lavarde, 2008). Les questions ouvertes étant adaptées selon un fil logique tout en sachant qu'il laisserait la possibilité aux patients d'exprimer leurs pensées, souvenirs et sentiments (Beaud et Weber, 2010). Elles sont posées à l'enquêteur tout en le laissant répondre librement. Ce fil logique est un ensemble de questions rédigées qui va nous servir de guide pendant l'entretien. L'avantage d'un entretien semi-directif est qu'il permet d'obtenir des réponses argumentées.

Nous avons aussi choisi cette méthode de collecte de données car contrairement au questionnaire qui est utilisé dans le cas où l'on possède un grand échantillon, ici nous en possédons une petite quantité. L'entretien fait partie de la méthode qualitative en tant que méthode de collecte de données qualitatives, et exprime donc notre choix d'utiliser la méthode qualitative.

V.2.2 Analyse de contenu

L'analyse de contenu est une méthode qualitative de traitement de données que nous allons utiliser. Elle consiste ici à mettre en pratique ce que l'on fait souvent en cours de français sur la compréhension de texte. C'est-à-dire, comprendre un texte qui ici est matérialisé par les dires de la population questionnée, en faire une synthèse et en extraire les idées. Elle consiste en d'autres termes, à un examen systématique et méthodique de documents textuels ou visuels ; à une lecture des documents, à une classification de ces documents-là à travers la création des catégories et enfin à l'interprétation, qui peut toutefois avoir lieu durant les étapes de lecture et de classification.

V.2.3 Stratégies analytiques : analyse inductive

L'analyse inductive se définit comme étant un ensemble de procédures systématiques qui permettent de traiter les données qualitatives et qui s'appuie sur les différentes stratégies utilisant en premier une lecture détaillée des données brutes, pour faire ressortir des catégories. La codification se fait en quatre étapes, conduisant ainsi à la réduction des données, un peu comme un effet entonnoir (Blais et Martineau, 2006). Elle va du général au particulier. Certaines des stratégies ou principes analytiques qui sous-tendent l'application d'une approche inductive générale sont décrites ci-dessous.

1. L'analyse des données est guidée par les objectifs de l'évaluation, qui identifient les domaines et les sujets à étudier. L'analyse est réalisée à travers de multiples lectures et interprétations des données brutes, la composante inductive. Bien que les constatations soient influencées par les objectifs ou les questions posées par le chercheur, les résultats découlent directement de l'analyse des données brutes, pas des attentes ou des modèles à priori. Les objectifs de l'évaluation fournissent un domaine de pertinence pour la conduite de l'analyse, et non pas un ensemble d'attentes concernant des résultats spécifiques.
2. Procéder à l'identification et à la description des premières catégories. Le principal mode d'analyse est la formation de catégories à partir des données brutes dans un modèle ou cadre. Ce modèle contient des thèmes et processus clés identifiés et construits par l'évaluateur au cours du processus de codage.
3. Les résultats proviennent d'interprétations multiples faites à partir des données brutes par les évaluateurs qui codent les données. Poursuivre la révision et le raffinement des catégories. Inévitablement, les résultats sont façonnés par les hypothèses et les expériences des évaluateurs menant l'étude et effectuant les analyses de données. Pour que les résultats soient utilisables, l'évaluateur doit prendre des décisions sur ce qui est le plus important et le moins important dans les données.
4. Divers évaluateurs peuvent produire des résultats qui ne sont pas identiques et qui sont sans chevauchements composants.
5. La fiabilité des résultats issus de l'analyse inductive peut être évaluée à l'aide de techniques similaires à celles utilisées avec d'autres types d'analyses qualitatives (Lincoln, Guba et Pilotta, 1985).

Il convient de noter que les projets d'évaluation ont souvent des objectifs spécifiques qui guident la collecte et l'analyse des données. Certains objectifs communs sont d'identifier ce qui fonctionne bien dans un programme, et ce qui doit être amélioré. Dans les évaluations des résultats, il peut être particulièrement intéressant de recueillir des données qualitatives pour identifier les résultats imprévus. Bien que des objectifs spécifiques ou des questions d'évaluation limitent sans aucun doute la variété des interprétations et des résultats d'analyse inductive en concentrant l'attention sur des aspects spécifiques des données, l'approche est différente en matière d'enquête déductives dans lesquelles une hypothèse, une théorie ou un modèle spécifique est testé.

Du coup, pour traiter les données récoltées lors des entretiens liés la présente recherche, une analyse qualitative, avec une démarche inductive a été adoptée. Une fois les interviews terminés, une organisation du travail s'est faite de la manière suivante : Après avoir lu l'ensemble des

entretiens par le biais de l'utilisation d'un tableau, les thèmes qui ressortaient le plus fréquemment sont mis en évidence. Cette méthode d'analyse m'a permis de confronter, de regrouper, de questionner les données et d'établir des liens. Nous précisons la nécessité de mentionner qu'une information pourrait être considérée comme importante parce qu'elle met en lumière une autre information même si elle n'est pas citée par un grand nombre de répondants.

CHAPITRE VI : TECHNIQUES, OBJETS ET RÉSULTATS DE RECHERCHE

VI.1 Elaboration et test du guide d'entretien

Pour préparer la grille d'entretien, nous nous sommes basés sur les mots clés de notre sujet de mémoire et nous les avons catégorisés comme suit : la gestion de l'attente, l'empowerment ou le pouvoir d'agir dans l'attente, (c'est-à-dire les ressources que le patient utilise) et le rôle des aidants proches. Cela veut dire de manière plus concrète que nous nous sommes basés sur tous les aspects qui touchent l'impact de l'attente de greffe sur les patients, leurs proches et les soignants. Premièrement, il était nécessaire de demander au patient combien de temps sont-ils en attente. Deuxièmement, nous nous sommes basés sur plusieurs hypothèses. Lorsque l'on parle de l'impact de l'attente de greffe sur les patients et leurs proches, on peut dire que cette attente peut avoir un impact psychologique et physique chez les patients ; un impact financier. Aussi, étant donné que notre étude vise à faire des perspectives, il était important de se poser des questions sur le suivi de ces patients par les professionnels de santé et leurs proches, les questionner sur d'éventuelles recommandations qu'ils auraient et sur ce qui leur aiderait à gérer l'attente sur les plans psychique et physique de l'attente d'une greffe.

Le guide a été préalablement testé par des collègues de travail dans l'hôpital où je travaille. Les questions étaient tout de suite claires et assez compréhensibles. Ils n'avaient eu aucun problème à répondre et l'on a pu modifier le questionnaire en reformulant certaines questions qui semblaient incomplètes.

VI.2 Méthode d'utilisation du guide d'entretien

Un guide d'entretien est composé d'une dizaine de questions. Avant d'utiliser le guide d'entretien auprès de la population cible, un formulaire de consentement (Annexe n°3) devait être signé au début de chaque entretien. Pendant l'utilisation de ces entretiens, un enregistreur a été utilisé pour permettre de retranscrire, d'analyser par la suite les informations récoltées. Les entretiens ont duré de 20 à 45 minutes.

Lors des entrevues, nous avons eu recours au guide d'entretien (Annexe n°1) composé de questions générales sur les stratégies de coping employées par les patients, sur la gestion du temps d'attente, sur la perception de celui-ci, sur la gestion même de leurs émotions. Cette méthode d'enquête choisie propose une rencontre physique avec les personnes concernées selon

leurs disponibilités au sein des Cliniques Saint Luc et selon leur convenance comme l'a exigé le Comité Éthique de l'Université Catholique Louvain (Voir Annexe n°2).

VI.3 Public cible (population choisie, nombre et profil des personnes rencontrées) ?

Notre étude a été réalisée dans les Cliniques universitaires Saint Luc à Bruxelles. Lieu de stage qui m'a été vivement recommandé par une autre étudiante senior satisfaite de son stage. Pour constituer notre échantillon, nous avons opté pour les méthodes non probabilistes d'échantillonnage à savoir de convenance ou commodité ou au jugé.

Les sciences sociales ont recours à un autre mode d'échantillonnage, empirique, qui consiste à déterminer les critères essentiels à l'enquête et à choisir les individus sur la base de ces derniers. Plus de hasard ici, mais un choix délibéré et contrôlé par l'enquêteur et ses équipes. Il y a, ici aussi, plusieurs méthodes pour composer ces échantillons non probabilistes. La première, la plus simple à comprendre, est celle dite « de convenance » ou « de commodité ». Dans ce cadre, on sélectionne des individus parce qu'ils sont faciles d'accès. Toute la question sera alors celle de la validité de l'échantillon composée, dont on étudiera les caractéristiques au regard de ce que l'on sait de la population de référence. Ainsi, si l'on décide d'interroger les 100 premiers clients d'un cinéma parce que c'est plus pratique qu'en organisant un échantillonnage systématique, il restera à identifier les éventuels biais de ce mode de sélection (Vilatte, 2007).

On peut également composer un échantillon « au jugé », selon les caractéristiques ou les compétences que l'on confère aux individus retenus. L'initiative n'est plus dans le camp des enquêtés, mais dans celui de l'enquêteur. Dans ce cadre, les idées préconçues du chercheur ou de l'équipe d'enquêteur interviennent fortement. Une telle technique d'échantillonnage est intéressante pour mettre ces dernières à l'épreuve, ou dans le cadre d'études préalables, destinées à tester quelques hypothèses avant de lancer la véritable enquête (Vilatte, 2007).

Les personnes cibles pour notre recherche sont donc au nombre de 10, ce sont des patients inscrits sur la liste d'attente de greffe de foie depuis plusieurs mois ou plusieurs semaines. Ceux-ci sont des patients adultes, hommes et femmes, vivant en Belgique, souffrant de diverses pathologies, ayant besoin d'un nouveau foie ou d'un morceau de foie. Ces dernières étant suivies par la coordinatrice du département de transplantation hépatique des Cliniques Saint Luc. Et des patients capables de s'exprimer c'est-à-dire absence de troubles psychiques et cognitifs (Vilatte, 2007).

VI.4 Résultats des entretiens

Avant de présenter les résultats des entretiens, il est important que nous précisions que, les dix entretiens enregistrés avec le consentement des patients et de leurs proches, ont été retranscrits pour facilement les analyser et répartir en catégories. Il est aussi important de présenter l'échantillon.

VI.4.1 Présentation de l'échantillon

Les participants comprenaient 10 patients atteints d'hépatite (4 femmes et 6 hommes) avec une moyenne d'âge de 48.3 ans. Leur la durée moyenne sur la liste d'attente pour la transplantation était de 9.8 mois. Les caractéristiques démographiques sont présentées dans le Tableau ii suivant.

Tableau ii : Représentation de l'échantillon enquêté

Nom ou numéro du patient	Sexe	Âge	Temps d'attente de greffe
A	Féminin	45	16 mois
B	Féminin	39	1 an
C	Masculin	51	7 mois
D	Masculin	54	8 mois
E	Féminin	61	9 mois
F	Masculin	50	5 mois
G	Masculin	46	10 mois
H	Féminin	43	8 mois
I	Masculin	39	1 an
J	Masculin	55	11 mois

VI.4.2 Présentation de l'impact de l'attente de greffe sur les patients et leurs proches

Pour rappel, notre recherche vise à découvrir l'impact de l'attente de greffe sur les patients et leurs proches, à explorer ce que les patients et leurs proches mettent en place afin de faire face à la situation d'attente, et, par ailleurs, de ressortir les différents besoins de ces patients et pistes d'amélioration.

Dans un premier temps, nous avons recueilli les réponses des interviewés par question de manière résumée. Et ces résultats sont présentés dans les tableaux ci-dessous :

Au regard de la figure iv présentée ci-dessous, on observe que la majorité de notre population a déjà fait 10 mois ou moins d'attente de greffe. C'est-à-dire, a déjà passé 5, 7, 8, 9, 10 mois à attendre une greffe. Par ce résultat, on peut s'attendre à ce que l'impact de l'attente soit

plus positif que négatif, du fait que les patients n'ont pas encore mis très long en attendant leur greffe, et donc n'ont pas encore eu à surmonter un très grand nombre d'obstacles ou difficultés. Toutefois une minorité qui a mis entre 11 et 16 mois à attendre leur greffe. On peut s'imaginer que pour ces derniers, l'impact soit plus négatif.

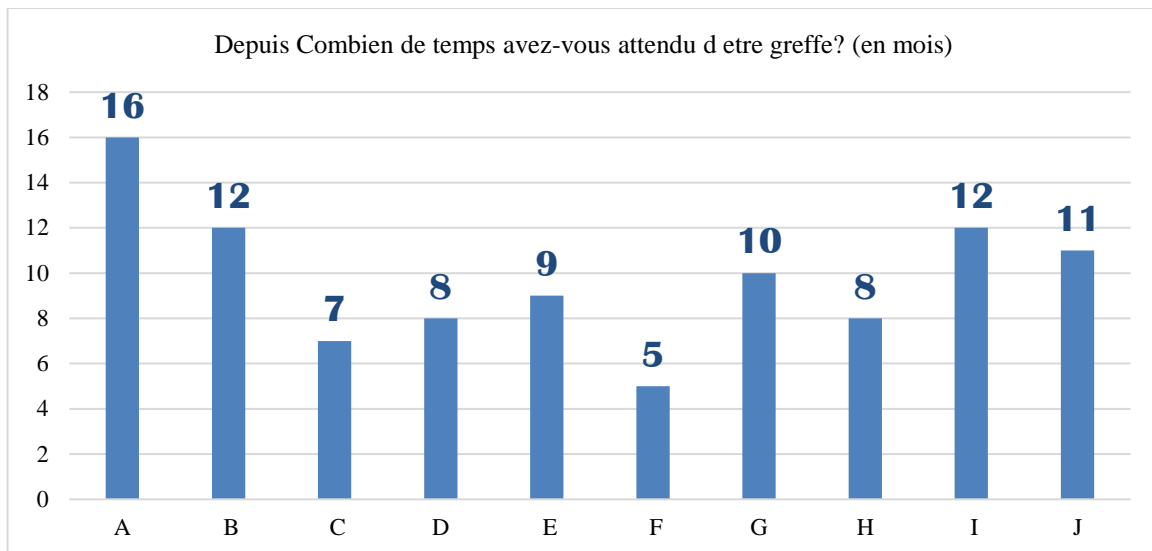


Figure ii: combien de temps avez-vous attendu la greffe ?

Au regard du tableau présenté ci-dessous, on observe que pour nos patients qui ont eu un temps d'attente de greffe plus long, l'impact de cette attente est plus négatif que chez nos patients ayant un temps d'attente moins long. En effet, pour les patients B, I, J, G l'attente de greffe est pénible, ils sont tout le temps en éveil, en attente d'appels, désespérés et impatients, leur santé s'est dégradée au fil du temps ainsi que les patients E, D et H. Les patients F ; C ; D ; E ; G et H, ont acceptés leur état, malgré que cette acceptation soit parfois liée au déni au regard des observations que nous avons fait sur le terrain pendant les entretiens. Pour les patients C, D et F, leur santé est encore maintenue, et ils ne prennent pas en compte le temps qui passe tout comme les patients E, G et H.

Tableau iii : Comment avez-vous vécu cette attente ?

Comment avez-vous vécu cette attente ?	Pénible	En éveil	En attente d'appels	État de santé dégradé	Acceptation ou déni	Désespoir et impatience	État de santé maintenue	Non prise en charge du temps	Décès
Patients	B, I, J, G	B, I, J, G	B, I, J, G	B, I, J, G, E, D, H	F, C, D, E, G, H	B, I, J, G	C, D, F	F, C, D, E, G, H	A

On se rend compte que la majorité des patients sont bien accompagnés par les professionnels de santé. Ce qui nous pousse à dire que cela leur a permis aussi de mieux gérer le temps d'attente de greffe au niveau psychologique mais aussi au niveau physique. Cependant, il est nécessaire de préciser que ce maintien physique n'est visible qu'à l'œil nu, mais lorsque des tests médicaux plus approfondis sont réalisés cela n'était plus observable.

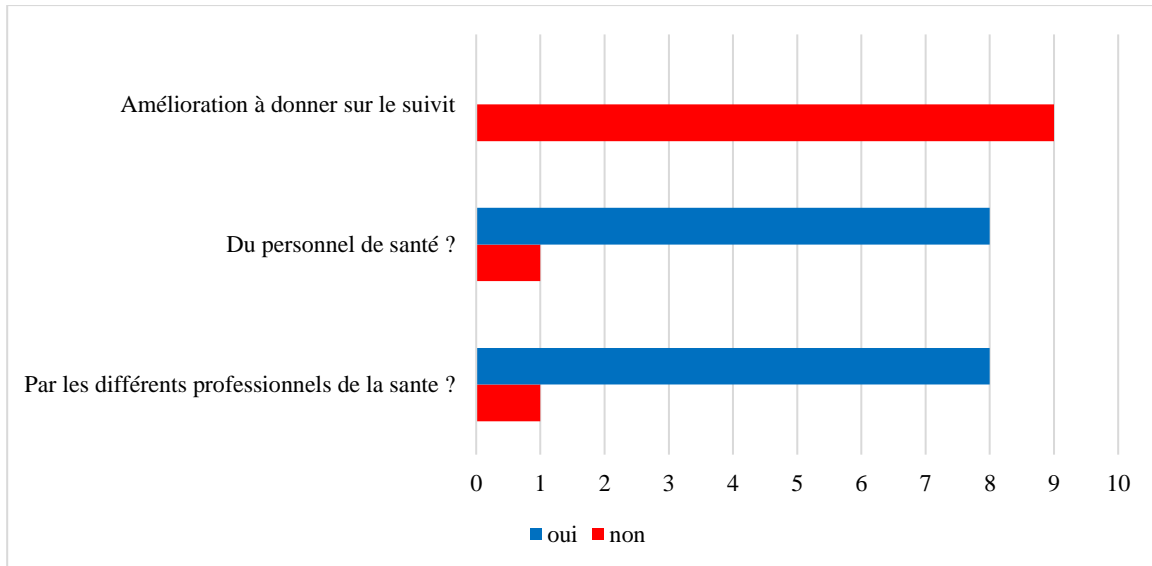


Figure iii :Figure représentant l'accompagnement des professionnels de santé

Au regard de cette Figure (Figure vi), les obstacles rencontrés par les patients étaient au niveau financier pour la plupart des patients. Ce qui peut expliquer qu'en dépit d'un bon accompagnement des professionnels de la santé, la santé de nos patients était pour une grande partie dégradée. Dégradation observable principalement à l'aide de tests médicaux poussés.

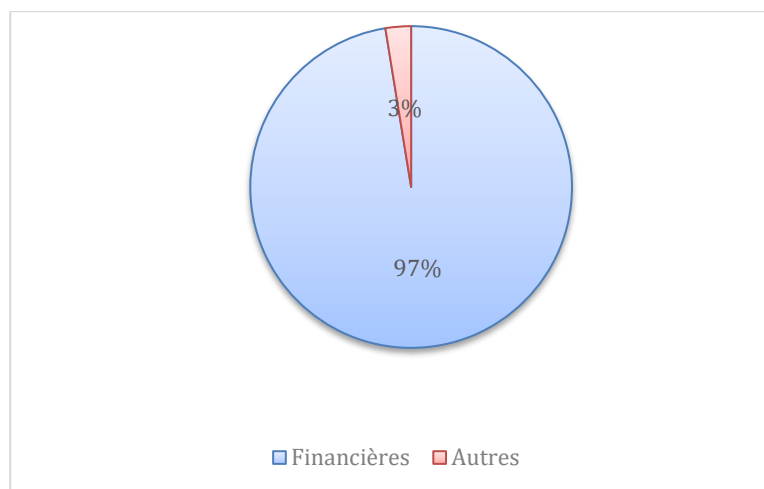


Figure iv: Quelles sont les difficultés que vous avez rencontrées ?

Au regard de la Figure ci-dessous (Figure vii), à la question de savoir comment les proches vivent-ils l'attente de greffe, il en ressort que pour la majorité cette attente a un impact sur leur vie au niveau de leur temps d'occupation. En effet, la majorité des proches s'impliquent dans la prise en charge de leurs proches en attente de greffe. Cela empiète leurs activités quotidiennes au point où ils n'ont plus de vie en dehors de cette prise en charge. Ceci peut s'expliquer par l'impact qu'a l'attente de greffe sur les patients eux-mêmes. On se rend aussi compte qu'une partie de ces proches reste positive tandis qu'une autre partie est plutôt démoralisée. Et ceci peut s'expliquer par le temps d'attente que leurs proches malades ont déjà eu à faire. On peut l'observer au travers du Tableau suivant :

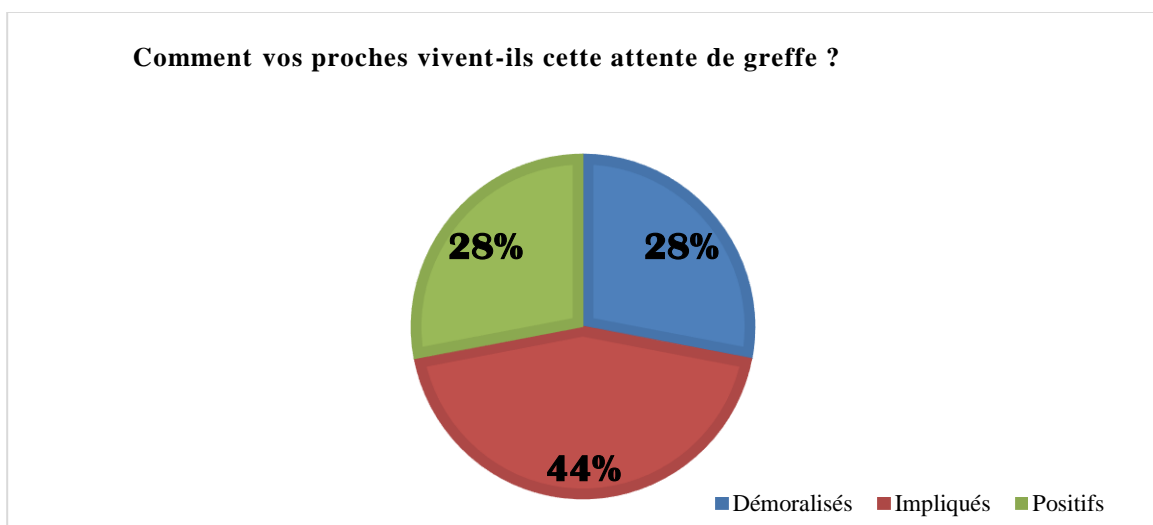


Figure v: Comment vos proches vivent-ils cette attente de greffe ?

Tableau iv : Tableau représentatif de l'impact de l'attente de greffe sur les proches

	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J
Depuis combien de temps avez-vous attendu d'être greffe ?	16 mois	12 mois	7 mois	8 mois	9 mois	5 mois	10 mois	8 mois	12 mois	11 mois
Comment vos proches vivent-ils cette attente de greffe ?	Impliqués Démoralisés	Impliqués Démoralisés,	Impliqués Positifs,	Impliqués Positifs,	démoralisés, Positifs,	Impliqués Positifs,	Impliqués Démoralisés,	Positifs	Démoralisés,	Impliqués Démoralisés,

Selon notre méthode, il était question de catégoriser les réponses obtenues dans nos entretiens pour faire en quelque sorte un résumé. A cet effet, au regard des réponses aux questions présentées ci-dessus, nous avons obtenus en utilisant l'analyse de contenu et l'analyse déductive

les catégories et sous catégories. Au total, 5 catégories principaux et 13 sous-catégories ont été dérivés des entretiens, et qui sont présentées sous la forme suivante :

Catégorie 1 : L'impact psychologique, physique et organisationnel

Sous-catégorie 1.1: Pénible, en éveil, en attente d'appels

Sous-catégorie 1.2: État de santé dégradé

Sous-catégorie 1.3: Acceptation ou déni

Sous-catégorie 1.4: Désespoir et impatience

Sous-catégorie 1.5: Décès

Catégorie 2 : Impact sur les proches

Sous-catégorie 2.1: Reste positifs,

Sous-catégorie 2.2: Accompagnement et suivi encourageant des proches

Sous-catégorie 2.3: Démoralisés

Catégorie 3 : Gestion du temps d'attente

Sous-catégorie 3.1: Accompagnement et suivi satisfaisant des différents professionnels de santé

Sous-catégorie 3.2: Réconfort d'autres patients

Sous-catégorie 3.3: Accompagnement et suivi encourageant des proches

Catégorie 4 : Difficultés administratives, financières liées à l'attente de greffe

Sous-catégorie 4.1: Financières

Sous-catégorie 4.2: Aucunes

Catégorie 5 : Recommandations

Sous-catégorie 5.1: De la positivité

Chaque catégorie ou sous-catégorie nous donne des éléments qui nous permettent d'établir des diagrammes qui présentent sous formes de pourcentage leurs réponses.

Le diagramme suivant (Figure viii) nous présente les résultats de l'impact psychologique, physique et organisationnel de l'attente de greffe par les patients.

Au niveau physique nous constatons que l'attente d'une greffe a un grand impact sur la santé physique des patients, quoique certains voient leur santé maintenue, cependant, nous ajoutons que cet état de santé dégradé a été plus découvert lors des examens, tandis qu'à l'œil nu

tout semblait aller. Nous avons pour la plupart des patients de sexe masculin en liste d'attente, et certains parmi eux n'avaient pas l'apparence d'être malade, au contraire ils avaient bonne mine. Certains s'adaptent à la maladie et adoptent un nouveau mode de vie, tandis que d'autres ont du mal et sont dans le déni. Patient E : « *Je ne ressens aucun malaise, ou douleur, d'ailleurs depuis petite on a détecté une malformation de mon foie et j'ai vécu avec, l'opération pour moi n'est pas nécessaire* ».

Tandis que d'autres patients étaient vraiment en phase terminale et souffraient énormément. Nous avons malheureusement eu un décès, Patient A, un Monsieur de la cinquantaine qui a été interviewé mais a eu des complications après l'intervention et est décédé.

Les dix entretiens que nous avons menés, et ce que nous avons repéré dans la littérature, confirment que l'attente de la transplantation hépatique a été qualifiée de stressante par tous les auteurs ayant étudié ce processus (Piot-Ziegler, Fasseur et Ruffiner-Boner, 2007). Ils ont mis plusieurs facteurs qui seraient à l'origine de ce stress : La peur liée à la complexité de l'intervention, la panique due à un éventuel rejet.

En ce qui concerne le niveau psychologique, on se rend compte que la majorité des patients sont dans une forme d'acceptation ou de dénie. Et ceci se confirme aussi, par leur inquiétude, qui se manifeste par un éveil, une attente perpétuelle d'informations comme vu ci-dessus. Certains sont tout de même désespérés et impatients ce qui peut affecter ceux qui ne le sont pas comme expliquer par un des patients interrogés, qui dit avoir regretté rencontrer une personne dans son cas. Nous pouvons prendre l'exemple du Patient E qui dit : <<*La semaine dernière, j'ai craqué, pleuré sans cesse de mon état qui se détériore, mais aujourd'hui avec le recul je me dis c'est qu'une étape, ça va forcément passer*>>.

Patient A : <<*Ma compagne parle déjà de Noël, je ne sais même pas si décembre me trouvera en vie, ...ça fait plus de 8 mois que j'attends*>>.

Patient F : <<*Heureusement, je me suis mariée jeune et j'ai pu voir mes enfants grandir et se marier à leurs tours, Je me demande si j'aurai finalement un foie, le temps passe mais toujours rien*>>.

Aussi, les patients, pour la majorité ne se laissent pas affecter par le temps qui passe durant l'attente de la greffe. Cependant, pour une grande partie cette attente est pénible, et pendant cette attente, ces patients sont en éveil, en attente d'un coup de fil des services médicaux. Ce qui montre que, malgré que ces patients disent ne pas voir le temps passer, ces derniers au fond d'eux sont inquiets. Et entre autres, ils ont mentionné le fait qu'avec le temps, ils désespèrent et appréhendent de plus en plus la mort. Surtout que lorsqu'ils sont inscrits sur

Eurotransplant, ils ne savent pas exactement combien de temps ils devraient attendre avant d'avoir un donneur. Certains téléphonent régulièrement l'hôpital pour avoir plus d'informations et si ce serait pour bientôt. L'impatience alors grandit, et le stress s'installe. Quelques extraits d'illustration recueillis des entretiens nous le confirme.

Nous avons par exemple le Patient B qui dit : <<J'ai omis de mettre mon gsm sur le chevet de mon lit comme d'habitude et j'avais oublié de le recharger, au réveil, j'ai sursauté en le constatant, mais heureusement je n'avais pas raté d'appels de l'hôpital.... Avec la maladie, la fatigue, il y'a des jours comme ça>>. En dehors de ces impacts, nous avons aussi recueilli chez la majorité de ces patients, que cette attente avait aussi un impact sur leurs finances.

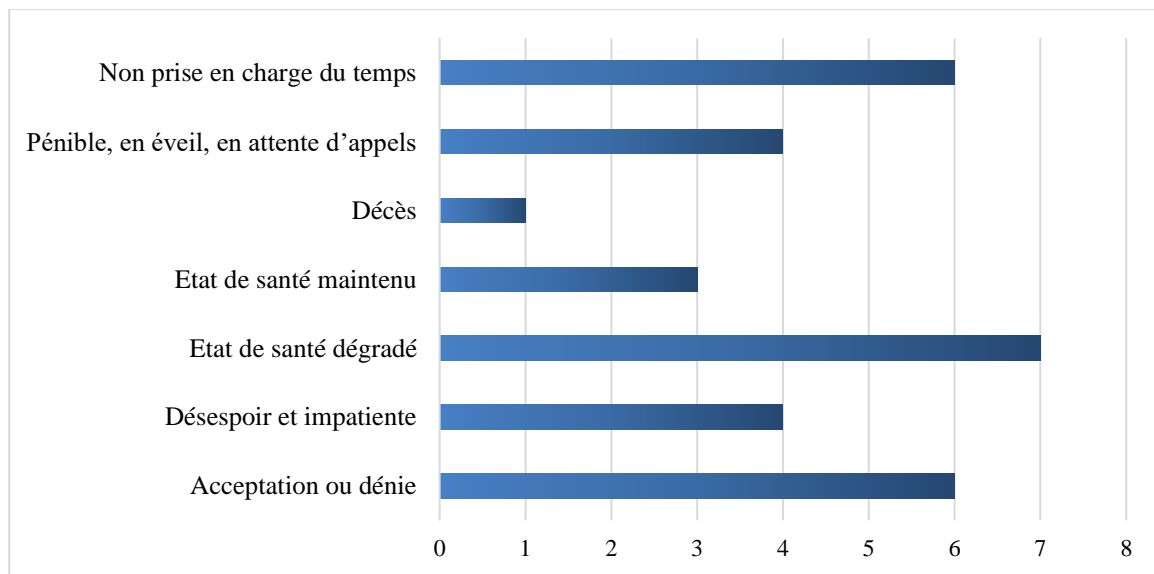


Figure vi : Diagramme sur l'impact psychologique et physique et organisationnel.

Comme autre figure, nous avons cette figure (Figure ix) résumant l'impact de l'attente de greffe sur les proches, nous avons :

Au regard de cette figure ci-dessous on constate que la moitié des proches de ces patients est démoralisée et l'autre moitié reste positive. Mais la majorité est impliquée dans l'accompagnement et le suivi des patients interrogés. On peut en déduire que, l'attente de greffe a un impact sur les proches des patients dans le sens où ces derniers délaissent certaines de leurs occupations pour venir en aide à un proche dans le besoin. Entre autres, il y a aussi leur contribution financière qui n'est pas des moindres. Nous pouvons le démontrer par les extraits suivants : « *Donc euh... j'ai trois enfants et le plus euh comment dire, le plus proche de moi c'est ma seconde c'est une fille. J'ai un garçon et deux filles. Elle elle euh c'est toujours des messages et les trucs et les téléphones. Elle s'attache très fort à cette histoire. Les deux autres bon, beaucoup moins et tant mieux hin je ne rouspète pas. Ils ont des enfants.* »

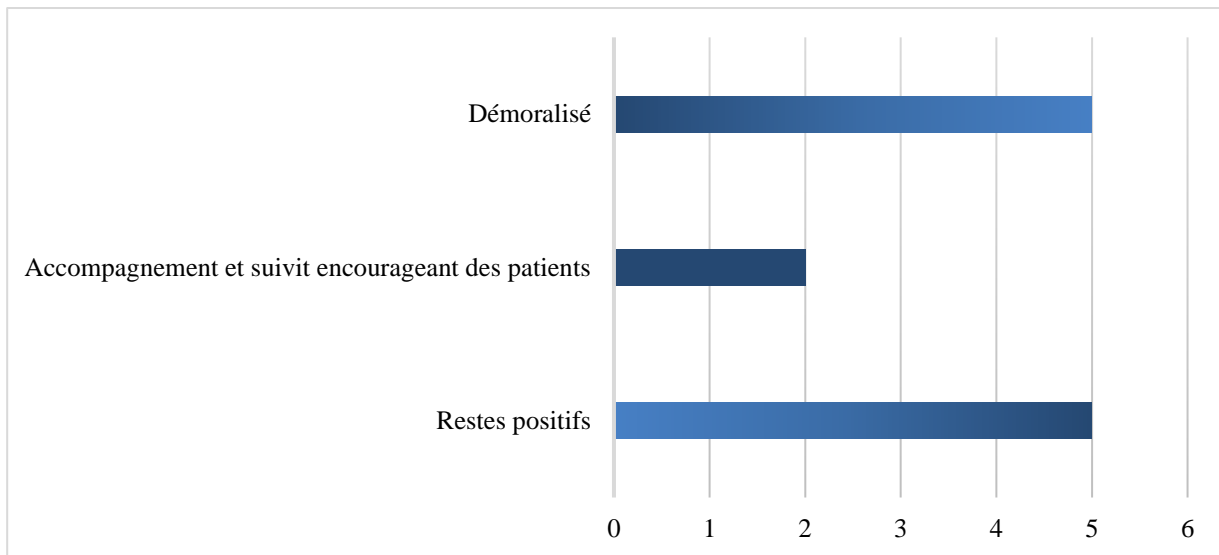


Figure vii: Diagramme sur l'impact de l'attente de greffe sur les proches

Cet autre diagramme (x) décrit ce qui permet aux patients de mieux gérer leur temps d'attente de greffe :

Pour que les patients puissent mieux gérer le temps d'attente, les proches et professionnels de santé sont beaucoup impliqués dans leur accompagnement et leur suivi. Ce qui nous pousse à dire que l'attente d'une greffe a un impact tant sur les patients que sur les proches et le personnel de santé. Nous avons eu lors des entretiens au moins la moitié des proches qui confessait avoir du mal à tenir le coup, que c'était difficile et surtout lourd. Nous pouvons le démontrer au travers de la conversation suivante : « *des avis par rapport au suivi ici à Saint Luc ?* », « *non, je trouve que c'est bien, très bien* », « *ok, sur une note de cinq combien donneriez-vous ?* », « *disons qu'on ne peut pas être parfait, mais je dirais bien quatre et demi* ».

Concernant le réconfort des autres patients, certains rencontrés étaient négatifs et n'apportaient aucun réconfort, mais il y'en avait qui apportaient de la motivation. On peut le voir dans l'extrait suivant : « *alors quelle recommandation donneriez-vous à une autre personne qui serait dans la même situation ; quelqu'un en attente de greffe ?* », « *qu'il ne faut pas se décourager peut-être patienter mais ne pas se décourager parce que euh... et positif* », « *weh rester positive, ça c'est important, il faut se dire ça va aller.* » « *J'ai un bon moral, forcément ça aide* », « *parce qu'il y a des gens qui sont négatifs* », « *moi non je suis une fille optimiste ça fait partie de mon caractère* ».

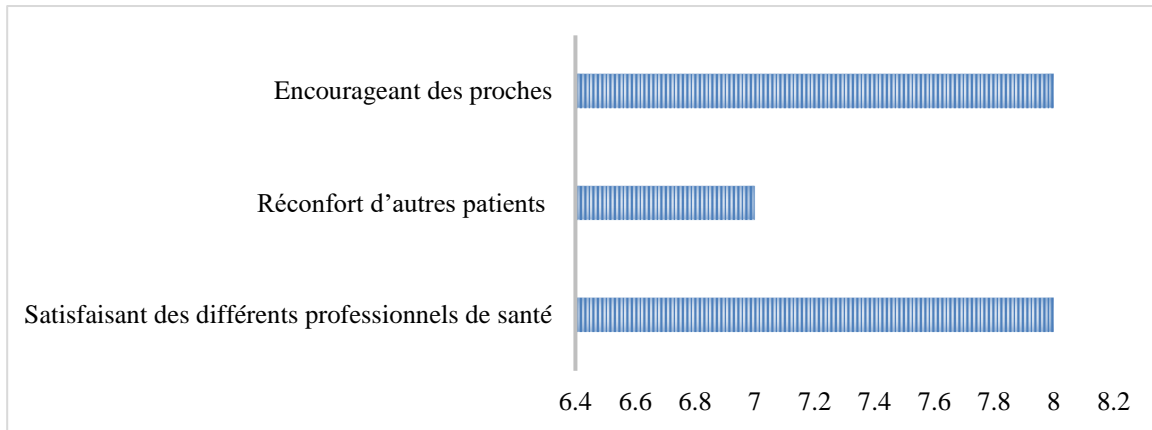


Figure viii : Diagramme sur les éléments permettant une meilleure gestion du temps d'attente par les patients

VI.4.3 Résumé des entretiens

Chaque entretien a fait objet d'une extraction d'idées principales, qui ensuite ont été réparti en quatre catégories et munies de sous catégories plus spécifiques, à savoir :

- Les attentes des patients et leurs proches :
Sous catégories : Conservation d'un mode de vie semblable à celui d'avant le diagnostic, l'assistance des proches, l'information.
- Les astuces d'adaptation au nouveau mode de vie :
Sous catégories : l'humour, la rationalisation, l'empowerment.
- Les difficultés rencontrées par ceux-ci :
Sous catégories : Avec le temps, les patients désespèrent,
- La qualité de vie avec la maladie :
Sous catégories : Plus socialiser et moins s'isoler, prendre plus soin, le repos.

Précisons qu'un exemplaire de la retranscription d'un entretien a été présenté à l'Annexe N° 4.

CHAPITRE VII : DISCUSSIONS

VII.1 Discussion des résultats obtenus

A titre de rappel, notre étude avait pour objectif de montrer l'impact de l'attente d'une greffe sur les patients et leurs proches, afin de recueillir leurs besoins et de proposer des pistes d'amélioration de leur vécu. La transplantation hépatique est un traitement bien établi qui offre une possibilité de survie en cas d'insuffisance hépatique (Duffy *et al.*, 2010). Les résultats de notre recherche s'avèrent importants pour poser de nouvelles questions sur comment soutenir efficacement les patients et leurs proches concernés.

Plus haut dans notre travail de recherche, nous avons présenté les impacts de l'attente de greffe sur les patients et leurs proches par d'autres auteurs. Ceci constituait un peu nos hypothèses. Selon ces auteurs comme vu plus haut, il en ressort de l'attente de greffe que de nombreux candidats à la greffe meurent ainsi, en attendant la transplantation hépatique en raison d'une pénurie d'organes. Lorsque nous comparons ceci avec les résultats de notre entretien, il en ressort que, le taux de mort n'est pas si élevé, ce qui peut vouloir dire que les patients en attente de greffe gèrent plutôt bien cette période.

Parmi les proches des patients, les femmes étaient majoritaires par rapport aux hommes, contrairement à ce scénario peu courant dans ce contexte (Bidwell, Lyons et Lee, 2017). Bien que le nombre de l'échantillon ne permette pas une comparaison avec les soignants masculins, la littérature dans le contexte de la transplantation d'organes suggère que les femmes pourraient être plus efficaces pour promouvoir le traitement d'adhérence lors du soutien social à leurs partenaires masculins (Goetzmann *et al.*, 2012).

Les résultats de notre étude ont montré que près de 7% des patients et leurs proches ont montré un niveau modéré de symptomatologie psychologique, physique et organisationnel. Ce résultat est conforme aux précédentes études qui ont révélé une détresse psychologique élevée chez les aidants et les patients en attente de transplantation hépatique (Cipolletta *et al.*, 2019) (Malik *et al.*, 2014).

D'autres investigations scientifiques ont été relevées sur l'attente de la transplantation hépatique. Elles ont montré qu'il y'aurait un réel impact négatif, tant sur le plan physique que psychique, presque inévitable sur ces patients en attente de greffe. Ainsi qu'une mauvaise adaptation des nouvelles conditions de santé. En comparaison avec les résultats de notre entretien, il en ressort que, l'impact n'était pas autant négatif. Car bien que nous ayons découvert que le positivisme apparent chez les patients cachait un déni ou désillusion, ou encore une peur

profondeur, nous ne pouvons pas dire que l'attente de greffe a un réel impact négatif. Même si les patients interrogés cachaient leur peur, leur positivisme de façade les permettait de ne pas arriver à des extrêmes, comme le suicide ou le désespoir pour la plupart.

Dès notre première observation, patient et leurs proches dans cette enquête ne semblent pas se comporter de la même manière que les dyades dans d'autres conditions médicales. Cela pourrait être dû à une somme de facteurs typiques du processus de transplantation hépatique : incertitude, peur d'être rejeté du statut d'inscription (Goetzinger *et al.*, 2012). De par la littérature, nous avons vu qu'au cours de cette période, les patients sont confrontés à de nombreux symptômes psychologiques, émotionnels et physiques qui influencent leur vie quotidienne. Cette gamme de symptômes affecte non seulement l'individu qui a besoin de la greffe mais aussi l'ensemble de sa famille et de ses soignants. Les patients deviennent plus dépendants physiquement des autres, tout au long de la période précédant la greffe. À cette fin, les proches, le plus souvent le conjoint, jouent généralement le rôle de principal responsable des soins du patient.

Nos entretiens passés sur le terrain nous révèlent que, contrairement à ce qui est dit dans la littérature, les patients ne sont pas tous confrontés à de nombreux symptômes psychologiques, émotionnels et physiques qui influencent leur vie quotidienne. Mais seulement quelques-uns parmi eux dont la vie de tous les jours est affectée, et d'autres juste de temps en temps. Toutefois, certains des proches des patients ont signalé des niveaux importants de tension qui sont fortement liée à une aggravation de leur propre bien-être et celui des patients, c'est-à-dire leur état de santé dégradé (Figure viii). Ces résultats sont conformes aux résultats d'études antérieures (Rodrigue *et al.*, 2011)(Rodrigue *et al.*, 2011) qui suggèrent l'importance de soutenir les aidants dans leurs tâches quotidiennes.

Selon un autre auteur, sur 50 patients inscrits en liste d'attente pour une greffe de foie, dont les échelles d'adaptation étaient portées sur l'esprit de combat, désespoir, préoccupation anxieuse, fatalisme et négation, 6% ont pu s'adapter en adoptant une attitude positive malgré la maladie (Anna López-Navas *et al.*, 2010). Certains disaient comme suit : « j'apprécie davantage ma vie » ; « Je ne pense pas à la maladie » ; « Je pense aux personnes qui sont moins bien loties. » Et 4% ont eu une mauvaise adaptation, étaient plus anxieux et très négatifs dans leurs propos. Avouant être à bout et voulant abandonner. La plus-value que nos résultats apporte est que cette réussite est majoritairement due au fait que les proches des patients investissent beaucoup de leur temps à l'accompagnement et au suivi de leurs parentés malades.

CHAPITRE VIII : CONCLUSION

VIII.1 Conclusion générale et contribution

Nous avons pu constater à travers la revue de la littérature que l'attente de la transplantation hépatique est en effet indéterminée. Les personnes en attente de greffe sont inscrites dans une liste et se voient octroyer une position qui évolue graduellement dépendamment des points qu'elles acquièrent. Lorsqu'on est avancé dans le rang, on est vite contacté.

Nous avons choisi la méthode qualitative exploratoire pour l'analyse des données, au cours de laquelle nous avons mené des entretiens semi-directifs avec les patients en attente de greffe. Les analyses des résultats obtenus ont montré des conséquences presque similaires avec la documentation littéraire tout en présentant quelques particularités sur certains patients qui ont mentionné avoir peur, être stressés et angoissés. De ce fait, les patients pour gérer cette situation, emploient des mécanismes de défense et de stratégies de coping qui seront développés dans la section suivante.

Les résultats de cette étude peuvent représenter une contribution initiale à l'exploration des patients et leurs proches en attente de transplantation hépatique et de leurs caractéristiques particulières.

La première contribution est la présentation de la méthode exploratrice à caractère inductive pour l'évaluation des diverses expériences vécues à la fois par les patients et leurs proches en attente de greffe.

La deuxième contribution s'est penchée sur la possibilité des techniques combinées d'analyse. En effet, la richesse des informations des patients et leurs proches en attente de la transplantation peut encourager les chercheurs à explorer (de manière inductive) de nouvelles relations dans le but de générer des modèles théoriques qui pourraient ensuite être testés à l'aide de méthodes déductives.

Pour la dernière contribution, cette recherche fait un pas en avant et élargit le recueil de connaissances en examinant les facteurs ayant un impact sur le vécu des patients et leurs proches en attente de greffe hépatique. Le résultat obtenu servira de guide d'information pour améliorer la compréhension des acteurs impliqués au contexte décisionnel des patients, car une prise de décision apparaît aujourd'hui comme une science mathématique.

Enfin, nous ne pouvons ignorer qu'il y'a des conséquences tant sur le plan physique que psychologique. Ce travail avait pour objectif de ressortir ce que les patients mettaient en œuvre pour pouvoir gérer la période d'attente de la greffe et de proposer les pistes d'amélioration. Ce

travail a permis d'engendrer de nouvelles perspectives d'amélioration et de pistes de recherche adaptées, ceci dans le but d'aider les futures personnes faisant face à la même situation.

VIII.2 Propositions de solutions et éventuelles pistes de recherche à mener par la suite

Rappelons ici l'importance d'améliorer le vécu des patients en attente de greffe. Ils doivent être préparés psychologiquement pour mieux gérer l'attente. A cet effet, plus haut dans notre recherche, nous avons vu que des auteurs ont parlé de quelques solutions mises en place par les patients et leurs proches qui se résument au « coping ».

Par ailleurs, nous allons nous baser sur les difficultés que ces derniers ont rencontré pendant la période d'attente de greffe, pour proposer d'éventuelles pistes de recherche à savoir : pratiquer la psychoéducation, qui consiste à être plus conscient sur le stress et ses conséquences sur la santé. Elle motive l'utilisation de mécanismes d'adaptation au stress tels que la respiration et la relaxation.

Il serait intéressant de proposer un travail sur la régulation des émotions aux patients éprouvant la difficulté à contrôler leurs craintes, angoisses, inquiétudes liées à la transplantation hépatique. Nous proposons que les patients apprennent à reconnaître leurs limites et se donner des moments de détente et de repos chaque jour. De garder le style de vie qu'ils avaient avant l'annonce de la greffe. Rejeter l'oisiveté ou l'apitoiement sur soi. Par exemple former des groupes de soutien pour les patients et leurs proches leur permettant de verbaliser leur ressenti, partager des moments de qualité, d'échange, organiser des balades, des activités adaptées. Ainsi ils auront le sentiment d'être considérés.

Rester informés de façon continue les aiderait à moins s'inquiéter, par exemple des séances d'informations en groupe ou l'équipe pluridisciplinaire ou la coordinatrice se charge de les tenir informés de l'avancement dans le secteur de la transplantation hépatique. Fournir des livrets, dépliants, aux patients pour les encourager à lire sur le sujet et avoir les bonnes informations car il y a aussi la circulation de fausses informations sur internet.

En conclusion, chaque patient est unique et rencontre au niveau individuel des lacunes ou des ressentis qui lui sont propres. Alors un suivi personnalisé par un psychologue pourrait s'avérer utile. Afin de mieux gérer le temps d'attente de greffe les patients utilisent le coping.

VIII.2.1 Le coping centré sur le problème

Le coping centré sur le problème comprend toutes les actions ayant pour but de réduire les exigences de la source de stress ou d'augmenter les ressources disponibles pour mieux y faire face (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Il est composé de deux facteurs (Bruchon-

Schweitzer et Boujut, 2014): la résolution du problème (élaboration de plans d'actions, recherche d'informations, etc.) et l'affrontement de la situation (efforts et actions directs pour modifier le problème).

Au regard des résultats de nos entretiens, nous observons que des patients bénéficient d'aides ou soutiens financiers de certaines administrations. Ils bénéficient aussi d'un accompagnement et d'un suivi par les professionnels de santé. Même si pour certains, ce service médical devrait être plus professionnel au niveau de certaines procédures d'examen, et de prescription des patients. Nous avons aussi vu qu'il existe des projets pour l'application d'une meilleure gestion des patients sur liste d'attente, afin que les plus malades reçoivent plus rapidement des organes.

Nous proposons qu'une attention particulière soit également portée sur les donneurs d'organes. Comment faire pour que les potentiels donneurs d'organes soient plus compatibles, réussissent à tous les tests pré-greffe ? On pourrait se pencher sur un possible service d'accompagnement médical et sanitaire de parents ayant des parentés susceptibles d'avoir besoin d'une greffe de foie un jour. Ou encore, se pencher sur la sensibilisation de la population aux causes des maladies poussant à la greffe de foie, afin d'éviter à un grand nombre de personnes d'arriver à ce stade.

VIII.2.2 Le coping centré sur l'émotion

Le coping centré sur l'émotion correspond à toutes les épreuves convoitant la régulation du vécu émotionnel associé à la situation stressante. Il regroupe toutes les stratégies comportementales et cognitives visant la diminution de l'impact négatif en supprimant les émotions désagréables que le stress provoque (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014). Visant la recherche du soutien social, les personnes traversant des périodes difficiles recherchent activement d'être écoutées, aidées, soutenues et de la sympathie de la part d'autrui (Bruchon-Schweitzer et Boujut, 2014).

A cet effet, notre étude a révélé que les proches étaient la population la plus impliquée dans ce coping centré sur l'émotion. Ce sont les proches qui sont les plus présents dans l'accompagnement et le suivi des patients. Ce qui peut aussi avoir une conséquence sur leur vie quotidienne, alors qu'ils ne sont pas eux-mêmes malades.

Ainsi, afin d'améliorer le vécu des patients et par conséquent de leurs proches en attente d'une greffe, nous proposons une construction d'une communauté de patients malades et positifs en attente de greffe, et de proches ayant un patient en attente de greffe dans leur entourage. Dans cette communauté, les patients en attente de greffe, pourraient s'entraider en se motivant

mutuellement, en discutant sur leur ressenti ce qui permettrait d'évacuer le stress. En outre, il est nécessaire d'encourager les soignants à trouver un équilibre entre s'occuper de leurs besoins personnels et aussi de répondre aux exigences d'un niveau élevé de soins requis en matière de leurs patients.

VIII.3 Limites

L'effectif de notre étude est de petite taille, cependant la conduite du dernier entretien a confirmé l'idée que nous sommes arrivés à saturation. Vu les caractéristiques de cet effectif et la nature même du travail que nous avons mené, nos résultats ne peuvent être généralisés, notre démarche étant exclusivement de type exploratoire.

Nous avons un des patients interviewés qui est décédé après avoir reçu un nouveau foie. Il a été hospitalisé et suite à l'opération il ne s'en est pas sorti. Alors que la transplantation hépatique avait été un succès. Finalement recevoir un nouveau foie, ne garantit pas forcément une prolongation de la vie.

Si s'était à refaire, je m'y prendrais autrement concernant le lieu des entretiens. Je souhaiterais ne pas devoir tenir les entretiens au sein de l'hôpital mais dans un lieu plus convenable pour les patients, où ils se sentiraient plus libres et plus confortables de s'exprimer. J'aurais également choisi des patients qui ont déjà été greffés et qui ont repris leur vie en main.

J'aurais aussi pris la peine d'interviewer les professionnels de santé car ils sont aussi très actifs dans le processus de l'attente et je leur demanderais les conseils qu'ils donneraient aux patients en attente de greffe. Ce qui me semble bien par rapport à ce travail effectué, c'est le choix du sujet qui n'a pas été forcé, le cadre, les conditions bien que pas évidentes parfois ne m'empêchent pas de choisir à nouveau le même sujet si c'était à refaire.

BIBLIOGRAPHIE

- Aghahosseini, S. S. *et al.* (2017) « Life Experiences of Hepatitis Patients Waiting for Liver Transplantation », *Hepatitis Monthly in Press*, 17(10), p. 1-8. doi: 10.5812/hepatmon.57775.
- Atkins, S. *et al.* (2008) « Conducting a meta-ethnography of qualitative literature: Lessons learnt », *BMC Medical Research Methodology*, 8(1), p. 21. doi: 10.1186/1471-2288-8-21.
- Aujoulat, I. *et al.* (2014) « Internalizing Motivation to Self-Care », *Qualitative Health Research*, 24(3), p. 357-365. doi: 10.1177/1049732314523505.
- Aujoulat, I., Lorant, V. et Zdanowicz, N. (2020) *Sociologie et psychologie de la santé*. Bruxelles Woluwe.
- Bahram, N. F., Sanayi, N. et Farokh, N. A. P. (2013) « Transplantation nursing », in *JameNegar Pub.* 2 nd. Tehran, Iran: JameNegar publishers, p. 65-68.
- Beaud, S. et Weber, F. (2010) *Guide de l'enquête de terrain : produire et analyser des données ethnographiques*. 4e édition. Édité par P. : La Découverte. Paris, France.
- Berrebi, W. (2006) *Hépatologie - Gastro-entérologie*. 1re éditio. Paris, France: Editions Estem.
- Bidwell, J. T., Lyons, K. S. et Lee, C. S. (2017) « Caregiver Well-being and Patient Outcomes in Heart Failure », *The Journal of Cardiovascular Nursing*, 32(4), p. 372-382. doi: 10.1097/JCN.0000000000000350.
- Bjørk, I. T. et Nåden, D. (2008) « Patients' experiences of waiting for a liver transplantation », *Nursing Inquiry*, 15(4), p. 289-298. doi: 10.1111/j.1440-1800.2008.00418.x.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006) « L'analyse inductive générale: Description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes », *Recherches Qualitatives*, 26, p. 1-18.
- Broomhead, R. H. *et al.* (2012) « Resource implications of expanding the use of donation after circulatory determination of death in liver transplantation », *Liver Transplantation*, 18(7), p. 771-778. doi: 10.1002/lt.23406.
- Brown, J. *et al.* (2006) « Waiting for a Liver Transplant », *Qualitative Health Research*, 16(1), p. 119-136. doi: 10.1177/1049732305284011.
- Bruchon-Schweitzer, M. et Boujut, É. (2014) *Psychologie de la santé. Concepts, méthodes et modèles*. 2ème, *Psycho Sup.* 2ème. Paris, France: Dunod.
- Ciccarelli, O. *et al.* (2005) « Long-term medical complications and quality of life in adult recipients surviving 10 years or more after liver transplantation », *Acta Gastroenterol Belgica*, 68(3), p. 323-330.
- Cipolletta, S. *et al.* (2019) « Psychosocial Support in Liver Transplantation: A Dyadic Study With Patients and Their Family Caregivers », *Frontiers in Psychology*, 10, p. 1-9. doi: 10.3389/fpsyg.2019.02304.
- Collectif (2012) *Le larousse médical (édition 2012)*. Paris: Lar. Paris, France.
- Drageset, S. *et al.* (2011) « Being in suspense: women's experiences awaiting breast cancer surgery », *Journal of Advanced Nursing*, 67(9), p. 1941-1951. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05638.x.

- Duffy, J. P. *et al.* (2010) « Long-Term Patient Outcome and Quality of Life After Liver Transplantation », *Transactions of the ... Meeting of the American Surgical Association*, 128, p. 264-274. doi: 10.1097/SLA.0b013e3181f5f23a.
- Gbongli, K. *et al.* (2020) « Evaluation and Classification of Mobile Financial Services Sustainability Using Structural Equation Modeling and Multiple Criteria Decision-Making Methods », *Sustainability*, 12(4), p. 1288. doi: 10.3390/su12041288.
- Gbongli, K., Xu, Y. et Amedjonekou, K. M. (2019) « Extended Technology Acceptance Model to Predict Mobile-Based Money Acceptance and Sustainability: A Multi-Analytical Structural Equation Modeling and Neural Network Approach », *Sustainability*, 11(13), p. 3639. doi: 10.3390/su11133639.
- Geneviève, T. (2004) *Signification de l'expérience vécue de patients en attente de transplantation vivant à l'extérieur des grands centres de la province de Québec*. Université du Québec.
- Goetzinger, A. M. *et al.* (2012) « Stress and coping in caregivers of patients awaiting solid organ transplantation », *Clinical Transplantation*, 26(1), p. 97-104. doi: 10.1111/j.1399-0012.2011.01431.x.
- Goetzmann, L. *et al.* (2012) « Life Satisfaction and Burnout Among Heart, Lung, Liver, and Kidney Transplant Patients and Their Spouses », *Swiss Journal of Psychology*, 71(3), p. 125-134. doi: 10.1024/1421-0185/a000079.
- Gualco, A. (2004) *L'attente d'une transplantation, l'attente d'une nouvelle vie... vers un processus d'autonomisation du patient*. Haute Ecole de la Santé La Source. doi: 10.22005/bcu.16256.
- Inserm (2009) *Transplantation d'organes : quelles voies de recherche ?* Paris, France. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/10608/92>.
- JD, K. R. *et al.* (2000) « Dying with End Stage Liver Disease with Cirrhosis: Insights from SUPPORT », *Journal of the American Geriatrics Society*, 48(S1), p. S122-S130. doi: 10.1111/j.1532-5415.2000.tb03121.x.
- Jurado, R. *et al.* (2011) « Coping strategies and quality of life among liver transplantation candidates », *Psicothema*, 23(1), p. 74-79.
- Kumar, S. (2015) *Le manuel MSD version pour professionnels de la santé*. New Jersey, USA: Merck Sharp & Dohme Corporation. Disponible sur: <https://www.msdmanuals.com/fr/professional/troubles-hépatiques-et-biliaires/hépatite/causes-de-l-h%C3%A9patite>.
- Lavarde, A.-M. (2008) *Guide méthodologique de la recherche en psychologie*. ed. Paris: Édité par D. B. Supérieur. Paris, France.
- Lincoln, Y. S., Guba, E. G. et Pilotta, J. J. (1985) « Naturalistic inquiry », *International Journal of Intercultural Relations*, 9(4), p. 438-439. doi: 10.1016/0147-1767(85)90062-8.
- Linecker, M. *et al.* (2018) « Potentially inappropriate liver transplantation in the era of the “sickest first” policy – A search for the upper limits », *Journal of Hepatology*, 68(4), p. 798-813. doi: 10.1016/j.jhep.2017.11.008.

- López-Navas, A. *et al.* (2010) « Coping Styles of Patients on the Liver Transplant Waiting List », *Transplantation Proceedings*, 42(8), p. 3149-3152. doi: 10.1016/j.transproceed.2010.05.068.
- López-Navas, Anna *et al.* (2010) « Obsessive-Compulsive Psychological Symptoms of Patients on the Liver Transplant Waiting List », *Transplantation Proceedings*, 42(8), p. 3153-3155. doi: 10.1016/j.transproceed.2010.05.060.
- Ma, R. S. B. (2000) « The role of qualitative research in broadening the ‘evidence base’ for clinical practice », *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 6(2), p. 155-163. doi: 10.1046/j.1365-2753.2000.00213.x.
- Malik, P. *et al.* (2014) « Distress in primary caregivers and patients listed for liver transplantation », *Psychiatry Research*, 215(1), p. 159-162. doi: 10.1016/j.psychres.2013.08.046.
- McCormick, K. M., Naimark, B. J. et Tate, R. B. (2006) « Uncertainty, symptom distress, anxiety, and functional status in patients awaiting coronary artery bypass surgery », *Heart & Lung*, 35(1), p. 34-45. doi: 10.1016/j.hrtlng.2005.08.002.
- McDermott, A., Hardy, J. et McCurry, M. (2013) « Emotional impact on patients and families on the heart transplant waiting list », *British Journal of Cardiac Nursing*, 5(6), p. 280-284. doi: doi.org/10.12968/bjca.2010.5.6.48339.
- Miyazaki, E. T. *et al.* (2010) « Patients on the waiting list for liver transplantation: Caregiver burden and stress », *Liver Transplantation*, 16(10), p. 1164-1168. doi: 10.1002/lt.22130.
- Noblit, G. W. et Hare, R. D. (1988) *Meta-Ethnography: Synthesizing Qualitative Studies*. Édité par 1st Edition. USA: SAGE Publications, Inc.
- Pasdeloup, É. et Danet, C. (2008) « La préparation à la transplantation d’organes », *La revue de l’infirmière*, 56(136), p. 1-21.
- Piot-Ziegler, C., Fasseur, F. et Ruffiner-Boner, N. (2007) « Quel(s) espace(s) de parole(s) dans la maladie grave ? », *Cahiers de psychologie clinique*, 28(1), p. 133. doi: 10.3917/cpc.028.0133.
- Potosek, J. *et al.* (2014) « Integration of Palliative Care in End-Stage Liver Disease and Liver Transplantation », *Journal of Palliative Medicine*, 17(11), p. 1271-1277. doi: 10.1089/jpm.2013.0167.
- Rahimi, R. S., Bleszynski, M. S. et Kim, P. T. W. (2019) « Liver Transplantation, The Critically Ill Cirrhotic Patient. », *Nature Public Health Emergency Collection*, p. 273-327. doi: 10.1007/978-3-030-24490-3_14.
- Rodrigue, J. R. *et al.* (2011) « Quality of life and psychosocial functioning of spouse/partner caregivers before and after liver transplantation », *Clinical Transplantation*, 25(2), p. 239-247. doi: 10.1111/j.1399-0012.2010.01224.x.
- Roggen, F. *et al.* (2008) *Information Transplantation Hépatique II - Le Consentement Eclairé*. Bruxelles: cliniques universitaires Saint-Luc Bruxelles. Disponible sur: http://www.euroliver.org/sites/default/files/pdfs/brochures/02_TRH_brochure_information_II_2008.pdf.
- Saliba, F. et Conti, F. (2020) « Actualités en transplantation hépatique – 70e réunion de l’American Association for the Study of Liver Diseases (AASLD) », *Le Courrier de la Transplantation*, 1-2, p. 8-12.

Salvalaggio, P. R. *et al.* (2014) « Liver Transplantation in Latin America », *Transplantation*, 98(3), p. 241-246. doi: 10.1097/TP.000000000000198.

Samuel, D. et Coilly, A. (2018) « Management of patients with liver diseases on the waiting list for transplantation: A major impact to the success of liver transplantation », *BMC Medicine*, 16(1), p. 1-5.

Sharma, P. *et al.* (2012) « End-stage liver disease candidates at the highest model for end-stage liver disease scores have higher wait-list mortality than status-1A candidates », *Hepatology*, 55(1), p. 192-198. doi: 10.1002/hep.24632.

Shaw, R. L. (2012) « Identifying and Synthesizing Qualitative Literature », in Harper, D. et Thompson, A. (éd.) *In: Harper D, Thompson A, editors. Qualitative research methods in mental health and psychotherapy: An introduction for students and practitioners*. Wiley-Blackwell;UK, p. 9-22. doi: doi.org/10.1002/9781119973249.ch2.

Shen, N. T. *et al.* (2020) « Patient Perspectives of High-Quality Care on the Liver Transplant Waiting List: A Qualitative Study », *Liver Transplantation* ., 26(2), p. 238-246. doi: 10.1002/lt.25645.

Silverstein, L. B., Auerbach, C. F. et Levant, R. F. (2006) « Using qualitative research to strengthen clinical practice. », *Professional Psychology: Research and Practice*, 37(4), p. 351-358. doi: 10.1037/0735-7028.37.4.351.

Starzl, T. E. (1970) « Experience in Hepatic Transplantation », *Postgraduate Medical Journal*, 46(532), p. 121.

Stora, J. B. (2005) *Vivre avec une greffe: Accueillir l'autre*. Kindle. Odile Jacob.

Thomas, D. R. (2006) « A General Inductive Approach for Analyzing Qualitative Evaluation Data », *American Journal of Evaluation*, 27(2), p. 237-246. doi: 10.1177/1098214005283748.

Thorne, S. (2019) « On the Evolving World of What Constitutes Qualitative Synthesis », *Qualitative Health Research*, 29(1), p. 3-6. doi: 10.1177/1049732318813903.

Triffaux, J.-M. *et al.* (2002) « Troubles psychiques liés aux greffes d'organes », in *Encyclopédie Médico-Chirurgicale*. ed. Encycl. Liege, Belgique: Liège: Réseau des bibliothèques ULiège, p. 10. Disponible sur: <http://hdl.handle.net/2268/80452>.

Vilatte, J. (2007) « Méthodologie de l'enquête par questionnaire », *Formation « Evaluation »*, p. 54. Disponible sur: http://www.lmac-mp.fr/telecharger.php?id_doc=46.

Wainwright, S. P. (1997) « Transcending chronic liver disease: a qualitative study », *Journal of Clinical Nursing*, 6(1), p. 43-53. doi: 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00282.x.

ANNEXES

Annexe n°1 : Guide d'Entretien

1. Depuis combien de temps attendez-vous la greffe ?
2. Comment est-ce que vous vivez cette attente ?
3. Comment vos proches vivent ils cette situation ?
4. Vous sentez vous accompagné par les professionnels de santé ?
4. Auriez-vous des suggestions pour vous sentir mieux informé ?
5. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières ? administratives ou financières depuis que vous êtes en attente de greffe ?
6. Quelles recommandations donneriez-vous à une autre personne qui serait dans la même situation que vous, qui est en attente de greffe ?
7. Est-ce que vous avez déjà rencontré ou côtoyé d'autres patients greffés ou en attente de greffe ?

Annexe n°2 :Echange de mails avec le comité Éthique



Murielle Kengni Tiobou

...

À: Evelyne Gilson
Mar 20/03/2018 07:27

Bonjour Madame Gilson,
Dans le cadre de mon mémoire master Je voudrais faire des entretiens auprès des patients des Cliniques Saint Luc. Le comité éthique m'envoie vers vous pour l'assurance . Je voudrai savoir ce qu'il faut faire pour cela. Quels documents devrais je fournir? Y'a t'il des frais ? Merci et bien à vous.



Evelyne Gilson

...

À: Murielle Kengni Tiobou
Mar 20/03/2018 08:59

Bonjour Mademoiselle,

Pour pouvoir assurer votre mémoire, j'ai besoin des informations et/ou documents suivants :

- Protocole de l'expérimentation
- Nom du promoteur
- Nombre de patients « utilisés »
- Dates de couverture par l'assurance
- Votre adresse postale personnelle

Bien cordialement,

Evelyne Gilson
Service des assurances de l'UCL

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

Bruxelles, ce 27 août 2018

A l'investigateur responsable:

Prof. Walter HESBEEN

FSP

Clos Chapelle-aux-Champs 30 bte B1.30.02
1200 Bruxelles

Cc : à l'étudiant :

murielle.kengni@student.uclouvain.be

AVIS FAVORABLE

Concerne : 2018/16AOU/318 - N° Enregistrement Belge : B403201837224

N° Protocole : MÉMOIRE

Acronyme : n/a

Intitulé : Vécu des patients et leurs proches en attente d'une transplantation hépatique

Cher Collègue,

Le Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire Saint-Luc - UCL a pris connaissance de l'étude susmentionnée :

- Formulaire de soumission simplifié reçu le 16.08.2018
- Formulaire d'information et de consentement éclairé de participation à un mémoire reçu le 16.08.2018
- Guide d'entretien reçu le 16.08.2018
- Protocole d'expérimentation et résumé de l'étude reçus le 16.08.2018
- Assurance Amlin (01.09.2018 – 31.10.2018)
- CVs datés et signés de l'étudiante et de l'investigateur principal

Nous donnons un avis favorable à ce projet.

Nous rappelons à l'investigateur qu'il est personnellement responsable de cette étude et au promoteur qu'il est responsable de la conformité linguistique des formulaires d'information et de consentement.

Aucun participant ne peut être admis dans une expérimentation ou un essai clinique avant que le comité d'éthique (IRB/IEC) n'ait donné un avis écrit favorable au projet.

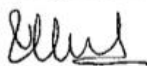
Aucune modification ni changement au protocole ne peut être mis en route sans l'approbation préalable écrite du comité d'éthique à l'amendement approprié excepté les situations prévues dans les bonnes pratiques cliniques (BPC/GCP).

Le comité d'éthique principal déclare qu'il procède selon les directives ICH/GCP, les lois et règlements applicables, et ses propres procédures écrites.

Une liste des membres actuels est jointe en annexe.

Le comité d'éthique sera également informé du statut de l'étude sur base continue (comme requis par les directives ICG-GCP 4.10.1).

Nous vous prions d'agréer, cher Collègue, l'expression de nos sentiments les meilleurs.



Pharm. P. de PIERPONT
Membre



Prof. J.-M. MALOTEAUX
Président

Comité d'Éthique Hospitalo-Facultaire

COMPOSITION DU COMITE D'ETHIQUE (au 09 mai 2018)

- Président :** MALOTEAUX Jean-Marie, Docteur en médecine
- Vice-Présidents :** DUVEILLER Véronique, Pharmacien
MAES Marc, Docteur en médecine
SCHAMPS Geneviève, Juriste
- Secrétaire :** LIESSE Marie-Chantal, Infirmière
- Docteurs en médecine (Cliniques Universitaires Saint-Luc et/ou à la Faculté de Médecine) :**
BERLIERE Martine
HORSMANS Yves
HOUTEKIE Laurent
HUMBLET Yves
OTTE Jean-Bernard (i)
REDING Raymond
ROEGIERS Luc
van den HOVE-VANDENBROUCKE Marie-France (i)
- Médecins omnipraticien ou extérieur aux Cliniques :**
EVRARD Patrick (Cliniques Mont-Godinne) (i)
ORBAN Thomas
- Ethicien :** GAZIAUX Eric
- Juristes :** VAN HELLEPUTTE Emmanuelle (i)
- Infirmières (Cliniques Universitaires Saint-Luc) et assistante sociale :**
COUPEZ Cécile
DETIENNE Claire (i)
VANDEUREN Carine (AS, représentante des patients)
- Psychologue :** TERLINDEN Guibert (i)
- Collaborateurs scientifiques permanents du comité d'éthique :**
- Pharmacien hospitalier:** de PIERPONT Pascale (i)
HALLEUX Séverine (i)
- Méthodologistes, PhD :** de HEMPTINNE Isabelle (i)
LANTIN Anne-Catherine (i)

(i) Invité

Pour l'analyse des protocoles d'études cliniques, tous les membres reçoivent l'ensemble des documents nécessaires pour formuler un avis et doivent déclarer tout conflit d'intérêt éventuel.

Le Comité d'Éthique fonctionne selon les directives des Bonnes Pratiques Cliniques (BPC/GCP)

*Numéro du Comité d'Éthique attribué par le Comité Consultatif de Bioéthique : 403 (agrément complet 2014-2018)
Agreement of Institutional (non-US) Review Board: IRB 00001530 (Cliniques Universitaires Saint-Luc, e.d. August 2020)
Federalwide Assurance (FWA) for the protection of human subjects: FWA 00003749 (Cliniques Universitaires Saint-Luc, e.d. September 2021)
Agreement of Institutional (non-US) Review Board: IRB 00008535 (Université Catholique de Louvain, e.d. August 2020)
Federalwide Assurance (FWA) for the protection of human subjects: FWA 00018229 (Université catholique de Louvain, e.d. September 2021)
Accreditation by the Association for Accreditation of Human Research Protection Programs (AAHRPP) 2015 –
Accreditation by the Belgian Federal Agency for Medicines and Health Products (FAMHP/AFMPS) 2015 -*

Promenade de l'Alma, 51 - 1200 Bruxelles
Tél. : 02/764.55.14 - Fax : 02/764.55.13

E-mail : commission.ethique-saint-luc@uclouvain.be

Annexe n°3 : Formulaire d'information et de consentement éclairé

Identification du responsable du projet

Murielle KENGNI, étudiante en master en sciences de la santé publique à l'université Catholique de Louvain, sous la direction de la coordinatrice du service de transplantation abdominale Mme Chantal Dereyck. Contact : murielle.kengni@student.uclouvain.be

BUT GÉNÉRAL DE LA RECHERCHE :

Vous êtes invités à prendre part à cette recherche qui vise à découvrir la manière dont les patients gèrent le temps d'attente de la transplantation hépatique.

Tâche demandée aux participants

Il vous est demandé de répondre à différentes questions lors d'un entretien unique. Cette rencontre ne devrait pas prendre plus d'une heure.

Participation et cessation

La participation à cette recherche se fait de manière volontaire et n'est pas obligatoire. Celle-ci peut prendre fin à tout moment sans qu'aucune justification ne soit exigée de votre part.

Anonymat et confidentialité

Les renseignements recueillis dans le cadre de cette recherche resteront strictement confidentiels et ne seront accessibles qu'au responsable du projet et son directeur de recherche. L'anonymisation des données est également garantie.

Risques et avantages

Votre participation à cette recherche n'encourt pas d'avantages ou de risques particuliers.

Aspects financiers

Aucune contrepartie financière ne vous sera accordée pour votre participation.

Signature

Je reconnais avoir lu le présent formulaire de consentement et consens volontairement participer à ce projet de recherche. J'accepte que les données relatives à ce mémoire fassent l'objet d'un compte rendu écrit en vue d'une évaluation de l'étudiante.

Nom :

Date :

Prénom :

Signature du participant :

Je déclare avoir expliqué l'objectif et les modalités de réalisation de cette recherche.

Date :

Signature de l'étudiante responsable du projet :

Annexe n°4 : Retranscription d'un entretien

Entretien avec le patient (A) qui nous a malheureusement quitté après son intervention chirurgicale.

M : Murielle, P : Patient, C : Compagne du Patient

M : Bonjour, Alors je vais vous poser quelques questions pour guider notre entretien

M : Depuis combien de temps attendez-vous la greffe ?

P : Hum, ça fait 1 an, un an déjà

M : oh ok

P : oui depuis Mars de l'année dernière

M : Ah oui, quand même. Et Comment est-ce que vous vivez cette attente, d'une façon générale ? Votre état moral, comment est-ce que vous le gérez ?

P : mon état moral, c'est très bien,

M : Ah oui,

P : bien soutenu vis-à-vis de mes proches. Vis-à-vis de l'hôpital, c'est très bien suivi donc. Pour l'instant, je n'ai pas trop trop de problème. Disons, la maladie n'est pas encore trop grave, donc pour l'instant c'est très bien.

M : Vous avez une bonne mine là

P : Je supporte pas mal ,,,

M : Et vous avez des moments où ça ne va pas bien, c'est à dire le moral, ça vous arrive je suppose....

P : hummm, Pas trop

M : oh whoa, Super, hey la, super. Et vos proches comment est-ce qu'ils vivent cette situation

P. Mais je vous dis, je suis bien aidé, il y pas de souci jusqu'à maintenant, il y a ma famille..., je n'ai pas trop de soucis.

M : Vous êtes son épouse ?

C : sa compagne,

M : OK, OK,

C : Oui mais on peut dire depuis 26 ans. Hahaha,

C+P+M : Rires

M : Nonnnnnn, Whao

P : Oui, depuis 26 ans

M : nonnn, Whoa, c'est toute une vie ça.

C : Mais oui

M : Et comment vous vivez ça, la situation ?

C : Disons que, on sait qu'il n'est pas en urgence pour le moment. Donc, Pour ce qui est une greffe tant mieux. Mais comme ce n'est pas vraiment urgent, on me dit qu'il y a une recherche en Belgique. Donc ce qui est, c'est plus long. Disons qu'au départ, j'ai fais tous les examens pour un donneur vivant.

M : AHHH OK.

C : J'ai perdu 17 kilos pour pouvoir donner mon foie. Disons que mon foie est dégraissé et tout.

M : Oui Je vois de quoi vous parlez

C : Et pour l'intérieur du foie, disons qu'il est bon, mais en voyant la volumétrie du foie, le mien est trop petit pour lui donner. Donc,

M : OKKK, Ça aurait été bien pourtant.

C : Mais oui, ça aurait été déjà fait.

M : Oui Justement

C : Oui ça aurait été déjà fait.

C : Mais bon

P : Mais bon, je n'ai pas trop d'urgence...

M : Oui justement

C : Mais, Il a déjà une fois eu une chimio embolisation, donc la tumeur a été réduite.

M : Ah Super.

P : J'ai déjà été appelé une fois, donc,

M : Humm, ok ok

P : Pour me transporter, il me faut l'aide, disons je n'étais pas bon.

C : Il a été appelé en Février,

M : Oh mince,

M : Il se sont rendu compte au moment de....., que tu t'étais déjà endormi ?

P : Non, non, j'étais toujours dans ma chambre

P+C : Non, non, on était en attente.

C : Mais il avait le tablier, tout, tout est prêt pour pouvoir partir

M : Il était déjà prêt

C : Mais après l'analyse du foie, il n'était pas bon.

C : Mais ouais, ouais

M : Ok, je vois. Et,Et moralement ça va ?

C : Oui ça va.

M : Vous gérez ?

P+C : Oui oui, Ça va.

M : Vous n'êtes que tous les deux ou bien il y a des enfants, des amis proches qui sont informés aussi, et qui vous soutiennent dans cette situation ? voilà, ou vous n'êtes que deux ?

P+C : On est à deux, mais il y a les enfants,

M : Ils sont conscients, ils sont déjà grands ?

P+C : Il y a les amis, tout ça.

P+C : (*Réponse à la question précédente de M*) : Mais oui oui, une trentaine d'années,

M : Ah ahah, c'est des adultes., ah ça va..Je disais que peut être ce sont de petits enfants. Rire

P+C :Rire, Non, Ils ne sont pas des petits

M : Ils sont grands, très grands.

P+C+M : Rires

M : Super, alors la prochaine question que j'aimerais vous posez. Vous sentez vous accompagné par les professionnels de la santé depuis l'annonce du diagnostic et de la transplantation ?

P : Qu'est-ce que vous appelez par....

M : Est-ce que vous sentez accompagné par toute l'équipe ?

P : L'hôpital ?

M : L'hôpital Oui

P : Pour l'équipe de l'hôpital, on est très bien suivi, par le, par le docteur Cicarrelli, aussi à qui on peut téléphoner si jamais on a un souci. Autre chose, elle est toujours là, toujours à notre disposition. Et vraiment,,,. Pas pour moi, je, je me sens bien suivis.

M : OK. Et vous avez des suggestions pour vous sentir mieux informer ? Et accompagner par ces personnes, cette équipe-là ?

P : Hum, pour l'instant, non. Je suis,,

M : Satisfait ?

P : Oui je suis satisfait

M : Il n'y a pas d'ambiguïté, pas de manque d'informations. Vous avez tout, vu que, Vous disiez que vous appeliez, comme si vous avez un souci. Pour vous, ça ne s'avérait pas d'amélioration à faire là-dessus ? vous vous sentez vraiment ...

P : Je n'ai pas, je n'avais pas toutes les peines.

M : Et hum

P : Au début, oui. J'ai appelé pour voir ce que...

M : Oui, ce qui est normal.

P : Mais maintenant bon, je sais ce que je dois toujours faire, donc... On m'a demandé bon, arrêter (RIRE) de boire. Donc, ça fait depuis 17 ans, 18 ans je ne bois plus.

M : Allez, allez,

P : Oui,

M : Mais comme vous dites qu'il y'a 18 ans vous ne buvez plus. Ça veut dire vous aviez été déjà diagnostiqué en ce moment-là, ou c'était pour autre chose ?

P : Non, je vais des fois pour avoir mon statut médical

M : Hum, ok ok

P : Donc, ils m'ont dit d'arrêter de jour au lendemain, terminé. Je dis j'arrête. J'ai arrêté. Et aussi comme je sais que je vais être opéré.

M : C'est bien.

P : Donc, J'étais suivi, je suis bien suivi. Je n'ai rien à reprocher à une équipe médicale quelconque.

M : Ok. Et oui, je vais faire lire l'information. Je crois qu'ils doivent être au courant. Et là, ça revient. Vous êtes la quatrième personne que j'interview. Et à chaque fois quand j'arrive à cette question : « ah non, moi je suis satisfaite, vraiment ici ça va, on est bien entretenu, on est informé ». Je dis ok. Il n'y a rien que vous proposez ou suggérez pour l'amélioration : « Non, franchement non, non ». Et vous disent la même chose. Ok, je dis, ça va. (Rire)

P : Non, quand même, je n'ai fait que 15 jours ici

C : Mois d'Août tout au début.

P : Mois d'Août, J'ai fait hum,,

Dans les points de montée.....,

P : Là aussi je dirai que j'étais très très bien suivi.

M : Oh Super

P : La encore, je ne veux citer, mais si je vois dans le couloir je peux entièrement, einnn.

M : ah Oui, c'est bon. Vous les reconnaîtrez ?

P : Ah oui. Je l'aurai serré la main. Ah oui oui, super, super.

M : Ahhhhh,

P : Il y a un médecin qui était Français qui vient de Toulon. Je crois qu'on se reconnaîtra. (Rire rire, rire ensemble). Il m'a bien aidé.

M : Allez, tant mieux alors. Est-ce que vous avez rencontré des difficultés particulières que ce soit administrative, financière, depuis que vous êtes en attente de greffe ?

P : Hum Hum, Non, Non, vis à vis de l'hôpital non.

M : Vous avez une mutuelle, c'est à dire, ils remboursent plutôt bien ? ça va ?

P : Oui ouioui,

M : Et pour les démarches administratives, il n'y a pas les soucis ? non ?

P : Non, non, je n'ai pas de souci

M : Super. Et quelles sont les recommandations que vous donneriez à quelqu'un ou à une autre personne comme vous qui est en attente de greffe, quelles recommandations, ou quels conseils que vous donneriez ?

P : RIRE un peu, Ça là, c'est un peu plus, RIRE c'est un peu plus compliqué,

P+C : la Personne doit avoir confiance,

P : Confiance en l'hôpital

C : Oui, on connaît quelqu'un qui a été greffe

M : Ah, Qui a été greffe ?

C : Oui il y a quelqu'un qui a été greffé il y a de cela deux ans,,
P : 3 ans,
M : Heeeei
P+C : Pourtant Lui, il était vraiment, vraiment en urgence, il était vraiment mal.
M : Et maintenant comment il va ?
P+C : Tres bien,
M : Whao, ohhh
P+C : il y a quand même., il se détend déjà
M : Ah quand même
P : Ah oui,
M : Il partait hein, il partait, il mourait quoi ?
P+C : Ah Oui,
M : Et donc vous parliez de la prise d'avoir confiance en l'hôpital ? C'est ce que vous aviez dit ?
P+C : Oui, Oui
C : Mais disons aussi que le fait qu'on connaît le cas de ce monsieur qui a bien, bien fonctionné, qui disait,
M : Ah oui,
C : Qui nous a tout expliqué aussi.
P : Et de part qu'on est venu, on était bien accueilli bien, on s'est quand même retrouve avec le Dr. Cicarrelli Ils nous ont bien expliqué comment ça se passe, ceci ceci, cela, et c'est là, on a eu des fascicules
M : Ah oui, on explique un tout petit
P, Oui, des fascicules à lire. On peut lire toutes les suivies de tout ce qui se passe.
C : Oui, c'est vrai qu'au départ, il montre toute l'opération, tout ce qui peut arriver de bon ou de mauvais. Ils ne cachent rien. Donc, on sait que ça peut arriver que ça ne marche pas. Tout est, oui tout a été bien expliqué au départ, même avant que moi je passe comment suivre les examens. Eh bien, à la première échographie du foie, ils m'ont dit : mais mon foie est trop grand, on ne peut pas. Et ils ont dit qu'est-ce qu'il faut faire. Oh, ils disent il faut perdre 15 kilos. Il faut perdre 15 kilos,
M : Et c'est en printemps vous avez perdu tous ces kilos-là ?
C : 4 Mois
M : Ah oui quand même. Ça aller vite fait, je veux dire
C : Ah oui mais, c'était quand ? hum, c'est comme le mois d'Avril, je crois. Et pour la première échographie, le mois d'Avril. Mon foie est trop grand. Je reprends.
M : Hum hum,
C : Et j'ai passé la deuxième échographie dans le mois de Juillet, Et, un médecin d'échographie, m'a dit. Il m'a demandé ce que j'avais fait parce qu'il n'y a plus rien, enfin, il n'y a plus graisse.
M : Vous avez été vraiment, courageuse
C : Mais oui, mais disons je l'ai fait pour tout ça et puis vite, bon finalement.
M : Oui, ça pas marché. C'est vrai qu'on a eu des cas aussi comme ça mais, comme cela mais.
C : Mais disons que, en fait qu'il faudrait que je ne bouge plus, et il faudrait que lui maigrisse pour arriver au bon volume. Maintenant, disons que s'il y a donneur, ne se reste..., disons
M : Oui justement
C : Mais disons le pire si ça vient en urgence, peut-être qu'à ce moment-là on s'abstiendra à son état moral,
M : Ah oui, s'il y a des possibilités, pourquoi pas. Mais vu que pour pour le moment il va plutôt bien, on va dire ça. Mais disons qu'il y a des cas pires que ça. Lui n'est pas en urgence. Donc, restons en attente tout simplement pour voir la douleur. Espérons que ça ne sera pas dans un an, non.

C : Disons qu'il est du groupe B, forcément ce groupe ne se retrouvera pas en Belgique. C'est ça que, hummm

M: Ah Yaaa, Yeah Yeah, Yeah, c'est vrai, Hum, Group B

P : C'est le Sud, c'est Le groupe du Sud,

P +C+M : Rire

P : Oui c'est le Groupe du Sud, c'est à dire l'Espagne, tout cela

M : Ah Yaya. C'est vrai qu'ils sont rares quand même :

P : En Belgique, ils sont rares.

M : Whoao, mais comme il y a des accords, un accord avec d'autres pays

P : Oui c'est ça. Nous nous sommes inscrits

M : Forcément, vous vous êtes inscrits sur Euro transplant.

P : Oui Oui,

C : Mais comme ça, il faut avoir 25 points.

M : Ouioui

P : On était bien Mais...

M : Mais alors, pour ne pas Ok. Vous l'avez déjà répondu mais je la repose quand même. Je sais que vous allez développer encore d'avantage. Est-ce que vous avez déjà rencontré ou côtoyé d'autres personnes qui ont été greffé ou en attente de greffe ? et est-ce que cela vous avait apporté quelque chose ?

P+C : Oui, whei, Oui, Greffé.

P : Oui 2 Personnes.

C : Greffé ?

P :Oui, mais alors ???? Patrick

C : Oui Mais lui, ça fait 20 ans

P : Mais 20 ans, il va bien, (RIRE) il est encore là quand même.

M : C'est bien bon que tu reprennes ta vie normale. C'est bien vrai qu'il y a des médicaments mais tu reprends ta vie. Je suppose que lui, il voyage, une vie bien normale non ?

P+C : EHUM, EHUM

M : Il a y aussi en fait à l'accueil pour les consultations. Peut-être que vous n'êtes pas encore allez à la consultation. Vous y allez déjà ou pas ? Les consultations qui ont eu lieu, ou bien c'est après qu'on vous aurait greffe vous irez à la consultation, consultation post greffe. Il y a justement un couple-là, dont le mari a été greffé ici justement. Et lui aussi, c'est un peu ces témoignages. L'équipe qui est là, c'est une équipe qui tourne, c'est une bénévoles. Et c'est des personnes qui ont été greffe. Et donc, des personnes qui viennent en consultation parfois. Voilà, ils parlent un peu de leurs expériences, de leurs courages : « moi j'ai aussi été comme vous. Mais voilà je crois ça fait quelque temps, là ça fait je crois, ça fait 7 ans ». Je l'ai aussi interviewé et voilà ce qu'il me disait. Je dis AHHH.

C : Mais on l'a vu la toute première fois, lorsqu'on a été chez le Dr

P+C : Lui, il avait été greffé.

M : Voilà, peut-être qu'ils sont plusieurs mais lui je crois.

C : Monsieur-là, Lui là, il nous avait dit qu'il a eu un peu de complications, puisqu'il a été greffé une fois, il a rejeté. Il a dû être en attente. Mais il a eu un fort service. Donc, maintenant, il est bien.

M : Hannnnnn

P : Maintenant il va très fort.

C : C'est un des cas qui puissent arriver.

P : Il va 2 ou 3 fois par an en vacances,

M : Ahannn

P : il fait du ski.

C : Il se sent bien

M :Rire, Il a repris service.

P+C : Il est sportif.

M : En tout cas, lui. Celui dont je parle, c'est l'autre alors. C'est un collègue à lui alors. Parce qu'ils sont nombreux. Il est de Bruxelles. Et Je pense qu'il n'y a pas eu des difficultés, parce que quand je fais les interviews je pense qu'il n'y a pas eu des difficultés quelconques. Donc, c'est un autre cas. C'est bien alors que vous ayez rencontré des personnes qui ont été greffe. Est-ce que vous avez rencontré des personnes qui sont aussi en attente de greffe comme vous ?

P : Non,

C : En attente de greffe ? non.

M : Vous avez eu des réunions, je ne sais pas trop ou des conférences, et il y a une qui a eu lieu n'y a pas trop longtemps apparemment ? Non ?

P+C : Non.

M : EEE,Je crois que c'est toutes les questions. J'ai fini toutes mes questions. Je crois que c'est tout. Il n'y a plus d'autres à ajouter. C'est tout. On va arrêter l'enregistrement, ah ah oui.