

Bulletin de la Dialyse à Domicile

Evaluation de la qualité de vie en Dialyse Péritonéale par les entretiens narratifs

(Narrative interviews to assess quality of life in Peritoneal Dialysis)

Sophie Mougel¹, Hafsa Tabibi², Magali Rosier²

¹Service de Néphrologie - CHU Nice

²Service Qualité et Sécurité des Usagers - CHU Nice

Note : this publication is bi-lingual. English original text available same url : <https://doi.org/10.25796/bdd.v4i3.62223>

Résumé

L'objectif de la dialyse est non seulement d'améliorer la survie des patients, mais également leur bien-être.

Nous nous sommes intéressés à la perception de la qualité de vie des patients en Dialyse Péritonéale, sans comparaison avec les autres techniques de dialyse, par une méthode d'évaluation moins classique que PROMIS-29, KDQOL-36 : l'entretien narratif, basé sur le recueil du ressenti, du vécu au quotidien et des impressions concernant la prise en charge.

Nous avons mené quatre entretiens approfondis, en suivant le principe de la saturation théorique des données, auprès de quatre patients adultes pris en charge à Nice.

Ces entretiens ont montré que la Dialyse Péritonéale a apporté une amélioration rapide de leur état de santé, tant sur le plan physique qu'émotionnel.

Les patients regrettaient cependant le maintien de restrictions alimentaires, notamment en apport sodé. Ils appréciaient un accompagnement temporaire par un infirmier libéral, proposé systématiquement par notre centre en début de traitement.

L'implication, en amont de la dialyse, de patients en Dialyse Péritonéale a été suggérée tant pour leur témoignage que pour l'apport d'explications et de démonstrations pratiques.

La qualité de vie est importante à évaluer lors du choix de technique de suppléance ou en début de traitement. La méthode de l'entretien narratif est un outil d'évaluation qui peut aider les soignants à mieux comprendre les attentes et souhaits des patients afin de les orienter vers la technique la plus adaptée à leur mode de vie et préférences. Les résultats cliniques en seront améliorés.

Mots clés : entretien narratif - qualité de vie – dialyse à domicile – dialyse péritonéale

Summary

It has been found that people undergoing dialysis have a lower quality of life than the rest of the population. The aim of dialysis is to improve physical health, but also well-being.

We were interested in the perception of the quality of life of patients undergoing Peritoneal Dialysis. We used the narrative interview method to collect their feelings, their daily experience, and their impressions about their care. We conducted four in-depth interviews, following the principle of theoretical data saturation, with adults treated at the Hospital of Nice.

These interviews indicated that Peritoneal Dialysis rapidly improves physical and emotional health. Patients are satisfied with the technique, which allows them to return to a social, familial, and professional life.

However, they regret that it does not relieve them of dietary restrictions, especially on salt. Patients appreciate the temporary support of a private nurse, which is systematically offered by our centre at the beginning of treatment. They wish the involvement of peers to benefit from their experience, explanations and practical demonstrations.

Quality of life is important to assess when choosing a renal replacement technique. Caregivers have to understand patients' expectations and wishes in order to guide them towards the dialysis modality that suits their lifestyle and preferences best. This will improve treatment outcomes.

Key words : narrative interview - quality of life – home dialysis – peritoneal dialysis

INTRODUCTION

L'évolution de la maladie rénale chronique peut conduire à une Insuffisance Rénale Chronique Terminale, stade auquel il est nécessaire d'envisager une technique de suppléance : dialyse ou transplantation [1]. Si la transplantation rénale présente la meilleure option thérapeutique en terme de qualité de vie pour les personnes atteintes d'Insuffisance Rénale Chronique (IRC) [2], elle n'est pas toujours possible ni immédiate. Une période de dialyse plus ou moins longue s'avère alors nécessaire.

Bien que la dialyse soit un traitement de suppléance rénale efficace, elle peut affecter les activités sociales et quotidiennes des patients. Il a été démontré que les personnes dialysées ont une moins bonne qualité de vie que la population générale [3]. L'objectif de la suppléance rénale est donc non seulement d'améliorer la survie du patient, mais également son bien-être [4].

L'évaluation de la qualité de vie est subjective et implique des mesures multidimensionnelles qui comprennent les fonctions physique, émotionnelle et sociale ainsi que l'efficacité du traitement [3]. Plusieurs questionnaires sont disponibles afin d'évaluer la qualité de vie des patients tel que le PROMIS-29, SF-36, KDQOL...

Cependant afin d'obtenir des réponses plus personnelles et qualitatives, nous avons choisi une approche narrative. Selon les théories narratives [5], le but du récit est de « clarifier le sens de l'expérience de la maladie en donnant un ordre aux événements ». La médecine narrative a montré son intérêt dans le domaine de la santé [6], en néphrologie [7,8] et auprès de patients dialysés [9]. Nous n'avons pas pour idée de comparer la qualité de vie des patients selon les différentes techniques de dialyse adoptées, mais de leur proposer un temps d'échange pendant lequel ils peuvent s'exprimer librement sur leur propre ressenti vis-à-vis de la maladie rénale chronique et de la dialyse. Nous nous sommes intéressés aux patients en dialyse à domicile et plus particulièrement en Dialyse Péritonéale (DP), suivis exclusivement au centre de Nice, afin d'organiser les entretiens dans des conditions identiques.

Notre objectif est de vérifier la pertinence des entretiens narratifs, sans comparaison avec d'autres méthodes, pour évaluer la perception de la qualité de vie des patients en DP. Le recueil de leur ressenti, de leur vécu au quotidien, de leurs impressions concernant leur prise en charge, vis-à-vis de la maladie rénale et de la dialyse permettra de mettre en exergue les points que nous pourrions améliorer afin de répondre au mieux aux besoins et attentes de nos patients.

METHODE

Afin d'évaluer l'intérêt des entretiens narratifs dans la perception de la qualité de vie des patients en DP, nous avons testé cette méthode sur les patients pris en charge au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nice. Les entretiens narratifs sont une déclinaison de la médecine narrative basée sur le récit des patients, à partir de leur expérience. Il consiste à laisser parler librement le patient et à écouter attentivement son récit, avec empathie.

Les différentes thématiques que nous avons souhaité recueillir sont en lien avec le questionnaire PROMIS-29 [10] et concernent : la capacité physique, l'état émotionnel, la capacité à participer à des rôles sociaux et à des activités sociales, le trouble du sommeil, les impacts de la prise en charge de la maladie rénale chronique, l'interférence de la douleur et son intensité et la satisfac-

tion du patient sur sa prise en charge.

Une grille d'entretien (tableau I) a été élaborée en amont afin de suivre le récit et avoir une vision sur les différentes thématiques du questionnaire PROMIS-29 abordées par le patient. Ont participés à l'élaboration de cette grille : un représentant des usagers du CHU de Nice, un patient partenaire, les professionnels de DP et du pôle parcours patient. Nous avons également remis un journal de bord à chaque patient suivi en DP, dans lequel il pouvait mentionner son ressenti, ses besoins et ses attentes. Il était ensuite libre de partager le contenu de ce journal lors de l'entretien. Nous nous sommes intéressés à sa qualité de vie au cours des quatre semaines précédant l'entretien.

↓ *Tableau 1. Grille utilisée pour l'entretien narratif. Lors de l'utilisation une colonne supplémentaire permet d'inscrire les commentaires en cours d'entretien*

Dimensions	Critères	Sous critères	Questions de relances
Capacité physique		Déplacer des objets, meubles, passer l'aspirateur, faire du sport	
	Efforts physiques importants/modérés pour effectuer des tâches simples au quotidien	Monter/descendre les escaliers	Etes vous capable d'effectuer des tâches simples au quotidien
		Marcher au moins 15 mn; marcher plus de 1 km/plus de 100 m	
	Evolution de la santé du patient au cours de la journée ou des dernières semaines/jours		Percevez vous un changement dans votre état de santé sur la journée ou la semaine?
	Evolution de la santé du patient entre l'année en cours et l'année précédente.		Percevez vous un changement dans votre état de santé entre l'année en cours et l'année précédente.
Etat émotionnel	Anxiété	Peur, inquiétude, nervosité, agressivité	
	Dépression	Sentiment d'être bon à rien, désespéré, tristesse	Que ressentez vous ?
	Fatigue	Sensation de fatigue, sensation d'épuisement, motivation à faire des choses	
Capacité à participer à des rôles sociaux et des activités sociales	Activités, loisirs	Seul En famille / entre amis	Participez-vous à des activités ? Exercez vous des loisirs?
	Activité professionnelle		
Sommeil	Perturbation du sommeil	Sommeil réparateur, problèmes d'endormissement, etc.	
Impacts de la PEC de la MRC	Limitations dans la vie quotidienne	Restrictions alimentaires	Comment gérez-vous les restrictions dues à la MRC dans vos activités quotidiennes ?
		Restrictions dans les déplacements /voyages démangeaisons, crampes, essoufflement, étourdissement,mains/pieds engourdis, envie de vomir, courbatures/douleurs musculaires, etc.	
	Symptômes gênants de la MRC	Espace adapté dans le domicile, présence d'un "accompagnant", patient ou tierce personne disponible afin de réceptionner la livraison, etc.	Comment gérez-vous l'organisation de la prise en charge de la dialyse à domicile ?
	Organisation de la PEC de la dialyse à domicile		
	Observance du traitement		
	Dépendances vis-à-vis des médecins et du personnel soignant		
	Vie sexuelle	Difficulté à avoir du plaisir sexuel, absence ou insuffisance de désir..	
Douleur	Impact sur la vie quotidienne		Quel est l'impact de la douleur sur votre vie quotidienne ?
Satisfaction	Satisfaction de la prise en charge par l'équipe soignante, qualité des informations obtenues		Comment jugez vous votre prise en charge dans le service de dialyse ?

Les participants ont été informés préalablement des objectifs et modalités de l'entretien et leur consentement oral a été recueilli. Ces échanges étaient confidentiels, soumis au secret professionnel et enregistrés numériquement. Ils se sont déroulés dans un endroit calme et propice à la confidentialité.

Les entretiens, d'environ une heure, ont été réalisés en présence d'un soignant (Infirmière de Pratique Avancée en Néphrologie) et d'un patient partenaire. Ce dernier a pu accueillir, soutenir et inciter le patient au partage d'expériences. Un ingénieur qualité était également présent pour prendre des notes puis retranscrire textuellement les informations. Une copie de cette retranscription a ensuite été remise aux participants afin qu'ils en confirment la conformité. Ces entretiens ont été menés auprès des patients adultes pris en charge en DP au Centre Hospitalo-Universitaire (CHU) de Nice. Les patients ont tous ont choisi la DP après avoir bénéficié d'une information

éclairée. La technique de DP (DPCA/DPA) est laissée au libre choix du patient. Ont été exclus les patients présentant une déficience mentale et /ou physique et ceux ne parlant pas couramment le français.

Les entretiens se sont déroulés entre décembre 2020 et février 2021 au CHU de Nice. Les entretiens ont été proposées à tous les patients éligibles du centre (tableau 2). Tous ont accepté de participer. Le recrutement s'est effectué de manière chronologique c'est-à-dire selon les dates de rendez-vous de suivi déjà programmées.

↓ *Tableau 2. caractéristiques des patients éligibles*

	Interviewés n=4	Non interviewés n=8
Age	23 à 72 ans Moyenne d'âge : 42 ans	22 à 86 ans Moyenne d'âge : 63 ans
Sexe	H : 4 F : 0	H : 6 F : 2
Temps de DP	4 à 26 mois Moyenne : 11 ½ mois	1 à 57 mois Moyenne : 17 ½ mois
Autonomie	Autonome (+/-IDEL<4 mois) : 4 IDEL : 0	Autonome (+/-IDEL<4 mois) : 5 IDEL : 3
Activité professionnelle	Emploi conservé : 2 Recherche Emploi/Requalification : 1 Retraite : 1	Emploi conservé : 3 Recherche Emploi/Requalification : 0 Retraite : 5
Modalités de DP	DPCA : 3 DPA : 1 Nb Jours DP/sem : 7J/7 : 3 6J/7 : 1	DPCA : 7 DPA : 1 Nb JoursDP/sem : 7J/7 : 4 6J/7 : 4
Inscrit / En Cours d'inscription sur liste de transplantation	Oui : 4 Non : 0	Oui : 6 Non : 2

Nb de patients exclus pour déficience mentale et /ou physique : 3

Nb de patients exclus pour problème de langue : 2

Les entretiens ont débuté par une description de l'annonce de la maladie, ce qui a permis d'amorcer le récit du patient et de situer le contexte. Les thématiques à étudier ont été systématiquement abordées. Les informations ont été rapportées directement par le patient sans interprétation des professionnels. Des questions de relance ont pu être proposées pour lui permettre de s'exprimer davantage sur une thématique spécifique. Ces questions étaient adaptées au patient, à son rythme et au contexte.

Le nombre d'entretiens a été déterminé en suivant le principe de saturation théorique des données, c'est-à-dire que le recrutement des participants a cessé lorsqu'aucun nouveau concept n'est apparu lors de l'entretien suivant. Nous avons réalisé quatre entretiens approfondis.

RESULTATS

L'analyse de contenu a permis de répondre aux thématiques suivantes.

Capacité physique

Les patients ont tous rapporté une amélioration rapide de leur état de santé : « *J'ai retrouvé mes capacités à 70%* », « *mon corps se sent mieux* ».

Ils ont évoqué les symptômes présents en période de pré-dialyse par « *je ne pensais pas que l'insuffisance rénale dénaturait le corps comme ça* » tout en mentionnant leur disparition une fois en dialyse.

Les activités physiques voire sportives ont été reprises « *malgré la lourdeur du ventre* ».

Etat émotionnel

Tous parlent de choc émotionnel à l'annonce de la maladie : « *ça met dans le trou* », « *ça change la vision de la vie car quand on est jeune on se croit invincible* ». Ils évoquent la difficulté du choix de traitement de suppléance et parlent de « prise de décision fondamentale à un moment difficile ».

Ils rapportent également une « *entrée brutale en dialyse* » bien qu'ils « *s'y attendaient, s'y étaient préparés et s'en doutaient* » (un seul patient a débuté la technique trois mois après la découverte de son IRC). Ils mentionnent leur « *surprise* » même s'ils savaient que « *l'étape ultime est la dialyse* ».

Ils évoquent le pas à pas dans l'acceptation de la maladie et de la dialyse : « *on franchit des étapes, avant je tremblais de peur* ». Ils décrivent ensuite la sensation « *d'apaisement* » car la dialyse « *me fait du bien* » jusqu'à son acceptation et intégration dans la vie quotidienne : « *je me sens mieux dans ma vie* », « *c'est la maladie qui change la vie, pas la DP* ».

Les patients mentionnent également la satisfaction de contrôler de leur traitement : « *c'est moi qui fais mon soin* » même si « *le plus dur pour moi c'est le fait de me voir faire la dialyse* ».

Capacité à participer à des rôles sociaux et à des activités sociales

- Relation avec la famille / les amis

Les patients ont bénéficié d'un soutien de leur entourage familial mais ont parfois connu quelques difficultés au sein de la cellule familiale : fatigue mal vécue, temps de manipulation trop long...

Les enfants acceptent facilement ce traitement réalisé par leur père ou grand-père, qui rapportent un moment privilégié lors des manipulations, un temps calme et un soin qui éveille la curiosité des enfants.

La dialyse a peu d'impact sur les relations amicales : mes amis « *me traitent comme avant* », « *dans leur regard rien n'a changé* ». Certains patients ont mentionné un évitement de leur part au début du traitement pour « *ne pas avoir à parler de ça* », « *ne pas avoir à expliquer sa maladie* ».

- Activités et vie professionnelle

Le lien social est maintenu grâce aux loisirs et aux activités artistiques.

Concernant leur activité professionnelle, deux patients ont conservé leur emploi même si « *ce n'est pas évident de jongler entre le travail et la dialyse* », un autre en profite pour effectuer une reconversion professionnelle. L'un d'eux précise que les difficultés professionnelles se présentent dès le stade d'IRC qui peut conduire à une incapacité de travail. S'était alors posé le problème lié à la perte de revenus et à la difficulté d'obtenir des prêts bancaires.

Impacts de la prise en charge de la maladie rénale chronique

- Alimentation

La restriction alimentaire est systématiquement décrite comme « *le plus difficile à supporter* ». Les patients évoquent la perte du plaisir « *de la table* » et du lien social lié aux repas. Il faut « *y penser tout le temps* » et « *ça met à l'écart* ». Ils rapportent tous la répercussion immédiate d'une alimentation trop salée, vécue comme « *un rappel à l'ordre* » : « *je le paye de suite* », « *c'est*

dangereux pour moi » et « j'ai appris de mon corps ».

- Image corporelle

Les patients parlent de la difficulté à accepter la présence du cathéter : « *j'évite de me mettre torse nu même dans l'intimité* », « *je vais à la plage mais avec un Tee shirt* ».

- Organisation à domicile

Après un temps d'adaptation, un automatisme s'installe : « *c'est la routine* », « *je pensais que c'était plus contraignant* », « *j'ai mes temps de dialyse* » et « *j'anticipe pour me divertir* (pendant les temps d'échange) » même si « *c'est pénible* » et que « *c'est la dialyse qui organise ma vie* ».

Satisfaction de la prise en charge

- Dépendance vis-à-vis de l'équipe

Les patients sont satisfaits des informations reçues dès le stade de pré-dialyse. Ils mentionnent une écoute et une disponibilité des équipes, un suivi bien organisé dans un climat de confiance qui « enlève tout doute » sur le choix de la technique.

Ils connaissent les membres de l'équipe de DP ce qui facilite « *l'acclimatation* » à la dialyse et considèrent que les relations avec cette équipe sont bonnes voire excellentes.

- Infirmier libéral

Les patients interviewés sont autonomes mais ont tous bénéficié, à leur demande, d'un accompagnement par un infirmier libéral, de quelques semaines à quelques mois, à l'initiation de la dialyse. L'intervention infirmière concernait essentiellement la surveillance clinique de l'état d'hydratation, la gestion des « entrées et des sorties », la surveillance de l'émergence mais très peu les manipulations. Les patients rapportent tous avoir grandement apprécié cette « *aide inestimable* », vécue comme une « *présence réconfortante au début* » qui « *enlève les angoisses* ».

Trouble du sommeil, interférence et intensité de la douleur

Les participants ont tous rapporté une absence de douleur et un sommeil réparateur, en DPA comme en DPCA.

Suggestions d'amélioration

Les patients souhaiteraient « *démystifier le mot dialyse* ». Mais selon eux, seul un patient « *témoin* » peut le faire, « *je n'arrivais pas à m'imaginer ce que pouvait être un cathéter dans le ventre* »... Malgré des explications sur les différentes étapes de la dialyse, une rencontre spécifique avec des personnes en dialyse péritonéale (ou en hémodialyse) est nécessaire pour « *bien expliquer aux autres patients le procédé* » car on a toujours « *l'impression de découvrir les choses lorsqu'on débute la dialyse* ». Il serait bien d'améliorer les supports visuels et les démonstrations pratiques et de pouvoir bénéficier de témoignages de « *vrais patients* ».

DISCUSSION

La description du vécu au quotidien de la maladie rénale et du traitement par DP, à partir du récit de patients, a permis d'évaluer et d'analyser l'impact de cette technique sur leur qualité de vie.

La DP apporte une amélioration rapide de l'état de santé, tant sur le plan physique qu'émotionnel, comme cela a déjà été démontré dans différentes études qui ont utilisé d'autres outils d'évaluation comme SF-36, EQ-5D et KDQOL [3,11].

Les patients constatent la disparition des symptômes ressentis avant la mise en dialyse et ont pu reprendre rapidement leurs activités habituelles. Le choc émotionnel a surtout été présent lors de l'annonce de la maladie. Le choix de la technique de suppléance a été évoqué comme une décision difficile malgré une information satisfaisante et un soutien de l'équipe soignante. La période de pré-dialyse est une étape stressante, chargée en émotions. La prise de décision dépend d'un apport de connaissances rationnel mais surtout des valeurs, des préférences et des émotions du patient [12,13]. L'entrée dans le traitement de suppléance est une prise de conscience de la chronicité de la maladie ; se met alors en place un processus d'adaptation, parfois long, pour que le patient accepte et sa maladie sous une forme nouvelle et le traitement qui y est associé. Comme le soulignent différents témoignages de patients, toutes les techniques doivent être proposées et l'objectif est de « trouver un équilibre de vie » [14].

Si la DP permet une amélioration rapide de l'état de santé et des capacités physiques, les patients regrettent qu'elle ne dispense pas des restrictions alimentaires, en particulier en apport sodé. Ce « régime » est considéré comme un problème essentiel dont le non-respect a, de plus, un retentissement clinique direct.

Les patients sont satisfaits de la technique choisie, cependant le processus d'acceptation se fait par étapes, tout comme l'intégration de la DP à la vie quotidienne. Après un temps d'adaptation, la dialyse est perçue comme une routine, un automatisme et permet au patient de retrouver une vie sociale, familiale et professionnelle. La capacité d'adapter la dialyse au mode de vie est une caractéristique majeure de la dialyse à domicile [13,15,16]: diminution des déplacements, sensation de liberté, d'autonomie et d'indépendance liée à une plus grande souplesse dans les horaires et le traitement, ce qui permet au patient de poursuivre ses activités, de conserver son emploi et de voyager. La dialyse péritonéale permet aux patients de mettre en œuvre leur propre traitement à domicile, dans un environnement propice au confort et au bien-être [11].

Il a cependant été montré que le patient peut rapidement éprouver une lassitude et se sentir dépassé par les soins. Il ressentira alors une invasion de la dialyse dans sa vie quotidienne et sa qualité de vie s'en trouvera dégradée [12,13,15]. Si les facteurs psychosociaux pèsent lourdement dans le choix d'une modalité de dialyse à domicile, ils sont également des causes majeures d'abandon du traitement [17, 18]. Le patient doit alors bénéficier d'un soutien optimal et continu [13, 15,16] par une écoute, une disponibilité et une empathie de la part des équipes de DP.

Le recours à un infirmier libéral, sans a priori sur l'âge, le niveau social ou cognitif du patient peut offrir une période de transition adaptée en début de dialyse et a montré son intérêt dans notre centre.

Un accompagnement individualisé et personnalisé est nécessaire [15,19] et le recours à des patients déjà en DP doit être proposé. L'expression de leur vécu et quotidien est appréciée à travers leurs témoignages, mais leur participation à des démonstrations plus pratiques avec un focus sur la voie d'abord (cathéter) est souhaitée.

Afin de maintenir les patients dans les modalités de domicile et d'améliorer leur qualité de vie, il serait intéressant d'évaluer l'impact d'un assouplissement des objectifs de traitement et d'une flexibilité de la prescription.

LIMITES

La méthode de l'entretien narratif a permis de répondre à notre objectif et d'analyser les thématiques que nous souhaitions étudier. Les patients se sont sentis écoutés et ont apprécié l'intérêt porté à leur qualité de vie. Notre échantillon, bien que réduit, est représentatif des patients de notre centre, essentiellement de sexe masculin et d'âges extrêmes. Il est possible que nos résultats ne soient pas transposables à tous les centres de DP en France, même si cette technique est, en général, choisie par les patients qui bénéficient d'un bon soutien familial et d'un niveau d'éducation plus élevé. Nos résultats ne sont actuellement pas généralisables ; il serait nécessaire de réaliser ce type d'entretiens à plus grande échelle et sur une population davantage diversifiée. Par ailleurs, il a été nécessaire d'adapter certaines réponses concernant l'environnement et l'impact social de la DP au contexte de la crise sanitaire actuelle.

CONCLUSION

La qualité de vie constitue un facteur important à prendre en compte lors du choix de technique de suppléance rénale. Ce choix doit être individualisé et tenir compte des facteurs psychosociaux. Bien que la DP soit associée à de nombreux avantages, elle peut être considérée comme un fardeau et, orienter un patient vers une technique de domicile sans tenir compte de ses préoccupations peut avoir un impact négatif sur sa qualité de vie.

Il est important pour les soignants de comprendre les attentes et souhaits des patients, car l'engagement et l'adhésion au traitement en dépendent. Ces aspects ont, par conséquent, un impact sur les résultats cliniques. L'entretien narratif est une méthode efficace qui permet aux cliniciens de recueillir le récit, de comprendre le point de vue du patient et de l'intégrer à la pratique. L'intervention d'un patient partenaire rassure le patient et permet des échanges d'expériences sur des situations vécues comme difficiles. Cette méthode d'évaluation de la qualité de vie, certainement trop chronophage pour être proposée de façon systématique, pourrait être utilisée pour vérifier la qualité de prise en charge de nos patients.

CONFLITS D'INTERET

Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflit d'intérêt pour cet article.

REFERENCES

1. KDIGO 2012: Clinical practice guideline for the evaluation and management of chronic kidney disease. [En ligne].2012 [cité le 14 mai 2021]. Disponible : <https://www.guidelinecentral.com/summaries/kdigo-2012-clinical-practice-guideline-for-the-evaluation-and-management-of-chronic-kidney-disease>
2. Haute Autorité de Santé. Guide parcours de soins maladie rénale chronique de l'adulte. [En ligne].2012 [cité le 14 mai 2021]. Disponible : https://www.has-sante.fr/jcms/c_1241102/fr/guide-parcours-de-soins-maladie-renale-chronique-de-l-adulte
3. Chuasuwan A, Pooripussarakul S, Thakkinstian A, Ingsathit A, Pattanaprateep O. Comparisons of quality of life between patients underwent peritoneal dialysis and hemodialysis: a systematic review and meta-analysis. Health Qual Life Outcomes. 2020 Jun 18;18(1):191. doi: 10.1186/s12955-020-01449-2
4. Brown EA, Blake PG, Boudville N et al. : International Society for Peritoneal Dialysis practice recommendations: Prescribing high-quality goal-directed peritoneal dialysis. PDI 2020, Vol. 40(3) 244-253.

- DOI: 10.1177/0896860819895364 (Traduction française dans BDD : Dratwa, Max, et Christian Verger. 2020. « Recommandations De Pratique De La Société Internationale De Dialyse péritonéale: Prescrire Une Dialyse péritonéale De Haute Qualité dirigée Par Un Objectif ». Bulletin De La Dialyse à Domicile 3 (1), 5-18. DOI : 10.25796/bdd.v3i1.54453
5. Himeline PN. Narrative: Why It's Important, and How It Works. *Perspect Behav Sci.* 2018 Nov; 41(2): 471–501 doi: 10.1007/s40614-018-0137-x
6. Fioretti C, Mazzocco K, Riva S, Oliveri S, Masiero M, Pravettoni G. Research studies on patients' illness experience using the Narrative Medicine approach: a systematic review. *BMJ Open* 2016; 14; 6 (7) DOI: 10.1136/bmjopen-2016-011220
7. Mettifogo M, Burrai F., Dorigo V., Zampieri C. Strategies and effectiveness of narrative medicine in renal patients: a literature review. Part 1. *G Tec Nefrol Dial* 2017; 29 (4): 281-284. doi.org/10.5301/GTND.2017.17753
8. Makaroff KL, Sheilds L, Molzahn A. Stories of chronic kidney disease: listening for the unsayable. *J Adv Nurs* 2013; 69 (12): 2644-53. DOI: 10.1111/jan.12149
9. Covelli V, Figini L, Santangelo A, Memini F, Bonforte G. A Narrative Medicine Pilot Study Using the McGill Illness Narrative Interview (MINI) with Patients Suffering from Nephropathy and on Dialysis. *Journal of Social Sciences and Humanities.* Vol. 2, No. 3, 2019, pp. 62-65. 2019; 2(3): 62-65. [En ligne]. 2019 [cité le 14 mai 2021]. Disponible: <http://www.aascit.org/journal/jssh/9310766.pdf>
10. Coste J, Rouquette A, Valderas J.M, Rose M, Leplège A. The French PROMIS-29. Psychometric validation and population reference values - 31/07/18 Doi : 10.1016/j.respe.2018.05.563
11. Hiramatsu T, Okumura S, Asano Y, Mabuchi M, Iguchi D, Furuta S. Quality of Life and Emotional Distress in Peritoneal Dialysis and Hemodialysis Patients *Ther Apher Dial.* 2020 Aug; 24(4): 366-372. doi: 10.1111/1744-9987.13450
12. Harwood L, Clark AM. Understanding pre-dialysis modality decision-making: A meta-synthesis of qualitative studies. *Int J Nurs Stud.* 2013 Jan; 50(1): 109-20. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2012.04.003
13. Walker RC, Howard K, Morton RL, Palmer SC, Marshall MR, Tong A. Patient and caregiver values, beliefs and experiences when considering home dialysis as a treatment option: a semi-structured interview study. *Nephrol Dial Transplant.* 2016; 31: 133–141 doi: 10.1093/ndt/gfv330
14. Huré F. Mountain in the blood. *Bull Dial Domic* [Internet]. 2019 Apr. 10. DOI : 10.25796/bdd.v2i1.19153
15. Sauvé C, Vandyk AD, Bourbonnais FF. Exploring the facilitators and barriers to home dialysis: A scoping review. *Nephrol Nurs J.* [En ligne]. Jul-Aug 2016 [cité le 14 mai 2021]; 43(4): 295-308. Disponible : <https://www.researchgate.net/publication/306822814>
16. Combes G, Allen K, Sein K, Girling A, Lilford R. Taking hospital treatments home: a mixed methods case study looking at the barriers and success factors for home dialysis treatment and the influence of a target on uptake rates. *Implement Sci Commun.* 2015; 10(148). doi : 10.1186/s13012-015-0344-8
17. Picault C. Dialyse longue nocturne à domicile à bas débit de dialysat. *Bull Dial Domic* [Internet]. 2019 Apr. 10. DOI : 10.25796/bdd.v2i1.19143
18. Jacquet S, Trinh E. The Potential Burden of Home Dialysis on Patients and Caregivers: A Narrative Review *Can J Kidney Health Dis.* 2019 Dec 18; 6: 2054358119893335. doi: 10.1177/2054358119893335
19. Bennett PN, Eilers D, Yang F, Rabetoy CP. Perceptions and practices of nephrology nurses working in home dialysis: An international survey. *Nephrol Nurs J.* [En ligne]. Sep-Oct 2019 [cité le 14 mai 2021]; 46(5): 485-495. Disponible : <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31566344/>

Reçu le 01/06/2021, accepté après révision le 30/06/2021, publié le 24/09/2021



Open Access : cet article est sous licence Creative Commons CC BY 4.0 : <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.fr>