

ÉVIDENCE D'UN MANQUE DE CONCORDANCE ENTRE LES PATIENTS HÉMODIALYSÉS ET LES INFIRMIÈRES SUR LA PRÉSENCE ET LA SÉVÉRITÉ DES SYMPTÔMES

Christine Cohen, Matteo Antonini, Philippe Delmas

Association de recherche en soins infirmiers (ARSI) | « Recherche en soins infirmiers »

2018/1 N° 132 | pages 7 à 19

ISSN 0297-2964

Article disponible en ligne à l'adresse :

<https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2018-1-page-7.htm>

Pour citer cet article :

Christine Cohen *et al.*, « Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes », *Recherche en soins infirmiers* 2018/1 (N° 132), p. 7-19.

DOI 10.3917/rsi.132.0007

Distribution électronique Cairn.info pour Association de recherche en soins infirmiers (ARSI).
© Association de recherche en soins infirmiers (ARSI). Tous droits réservés pour tous pays.

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

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

Evidence of lack of concordance between hemodialysis patients and nurses on the presence and severity of symptoms

Christine COHEN, Professeure associée, HEdS La Source, Lausanne, Suisse

Matteo ANTONINI, Adjoint scientifique, Ph.D, HES-SO, HEdS La Source, Lausanne, Suisse

Philippe DELMAS, Professeur ordinaire, Ph.D, HES-SO, HEdS La Source, Lausanne, Suisse

RÉSUMÉ

Les patients hémodialysés représentent une population fragile expérimentant de nombreux symptômes (par exemple douleurs, fatigue) qui impactent leur qualité de vie. La présence et la sévérité de ces symptômes sont sous-estimées de façon importante par les professionnels de la santé. Le but de cette étude est de décrire et comparer les symptômes perçus par les patients hémodialysés versus ceux détectés par les infirmières et de discuter les possibles causes de disparité observées. Au total, 123 patients et 70 infirmières œuvrant dans six centres d'hémodialyse ont été inclus dans cette étude. Les résultats montrent que les infirmières participantes ont détecté moins de 50 % des symptômes perçus par les patients. La concordance entre les réponses des patients hémodialysés et celles des infirmières sur la présence et la sévérité de tous les symptômes est très faible ($Kappa < 0.4$). Par conséquent, l'amélioration des connaissances et compétences des infirmières d'hémodialyse dans la détection des symptômes des patients hémodialysés qu'elles soignent apparaît être un des axes centraux pour intervenir de manière efficiente et améliorer la qualité de soins.

Mots clés : hémodialyse, patient, symptômes physiques et psychologiques, soins infirmiers en néphrologie, gestion des symptômes.

ABSTRACT

Hemodialysis patients represent a fragile population experiencing many symptoms (e.g., pain, fatigue) that impact their quality of life. The presence and severity of these symptoms are significantly underestimated by health professionals. The purpose of this study is to describe and compare the symptoms perceived by hemodialysis patients versus those detected by nurses and to discuss the possible causes of the disparity observed. A total of 123 patients and 70 nurses working in six hemodialysis centers were included in this study. The results show that participating nurses detected less than 50% of symptoms perceived by patients. The concordance between the hemodialysis patients and the nurses' responses on the presence and severity of all symptoms is very low ($Kappa < 0.4$). Therefore, improving the knowledge and skills of hemodialysis nurses in detecting the symptoms of hemodialysis patients they treat appears to be one of the central areas for effective intervention and improved quality of care.

Key words: Renal dialysis, patient, physical and psychological symptoms, nephrology nursing, symptom management.

Pour citer l'article :

Cohen C, Antonini M, Delmas P. Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes. Rech Soins Infirm. 2018 Mar;(132):7-19.

Adresse de correspondance :

Christine Cohen : c.cohen@ecolelasource.ch

Remerciements

Nous remercions tous les patient-e-s et toutes les infirmières d'hémodialyse qui ont accepté de participer à cette étude pour leur précieuse collaboration. Nos remerciements vont également aux directeurs des soins et médecins-chefs des services d'hémodialyse pour leur soutien lors de l'étude.

INTRODUCTION

Dans le monde, l'incidence des maladies chroniques est en augmentation, et en particulier l'insuffisance rénale chronique (IRC) (1). L'IRC représente la 18^{ème} cause de décès au niveau mondial, avec un taux de mortalité de 16.3 morts pour 100.000 habitants (2). En Suisse, le même phénomène est observé et l'on relève une croissance significative des patients vivant avec une IRC, ce qui représente un problème important de santé publique (3). L'IRC peut-être la résultante d'une atteinte rénale (p. ex. histologique, sédiment urinaire anormal), d'une diminution importante du taux de filtration glomérulaire (<60 ml/min/ 1,73 m²), ou dans la majorité des cas, d'une dégradation de la fonction rénale secondaire à d'autres maladies chroniques comme le diabète ou l'hypertension (4-6). L'IRC évolue souvent vers une insuffisance rénale terminale (IRT) qui nécessite une épuration extra rénale, dont la plus fréquente est l'hémodialyse. En 2004, environ 3000 patients hémodialysés (HD) avaient été recensés en Suisse, dont la majorité bénéficiait d'une hémodialyse et 256 avaient été transplantés (7). Les patients vivant avec une IRC sous HD représentent une population fragile, car soumise à de nombreuses contraintes liées à la maladie, aux traitements et à leurs effets secondaires (8-11). En conséquence, ces patients font face à de nombreux symptômes, à la fois physiques et psychologiques (8, 12-20). En moyenne, les patients HD expérimentent entre six et 20 symptômes au quotidien, dont les plus fréquents sont la « fatigue ou manque d'énergie », les « difficultés à s'endormir », la « douleur », les « démangeaisons », et la « sécheresse de la peau » (8). Les patients HD sont également confrontés à des symptômes d'ordre psychologique comme la tristesse (41 %) ou l'irritabilité (39 %) (21-23). La présence de symptômes représente un fardeau pour ces patients, avec pour conséquence une péjoration de la qualité de vie (9, 17, 21, 22, 24, 25), considérée par Tsai et al. (26) comme un prédicteur de mortalité. Les professionnels de la santé, et plus précisément les infirmières, ont un rôle important à jouer auprès des patients HD, pour détecter la présence et la sévérité des symptômes, et ce, afin de prévenir une détérioration précoce de la santé et de maintenir un niveau de qualité de la vie optimal (27). Toutefois, ces dernières sous-estiment le nombre, la fréquence et la sévérité des symptômes rencontrés par les patients HD, de même que la détresse qu'ils engendrent (27, 28). Leur présence en première ligne au chevet des patients HD et les

possibilités d'intervenir pour prévenir, identifier et soulager les symptômes les plus fréquents et les plus invalidants, en font un acteur clé au sein des équipes pluriprofessionnelles d'hémodialyse (29, 30). Afin de mieux comprendre les enjeux de qualité des soins pour les patients HD, cette étude décrit les symptômes perçus et rapportés par les patients IRC sous HD et ceux détectés par les infirmières qui les soignent, les compare et évalue la différence entre les deux. Finalement, elle discute les causes possibles des disparités et présente des recommandations pour les infirmières d'hémodialyse.

MODÈLE THÉORIQUE

La théorie utilisée pour cette étude est la Théorie de gestion des symptômes développée par Humphreys et al. (31), traduite et adaptée en français par Eicher et al. (32). Elle permet de guider l'exploration de l'expérience des symptômes vécus par les patients, et ainsi, de mettre en perspective la capacité des infirmières à détecter la présence et la sévérité des symptômes des patients qu'elles prennent en charge. Dans la Théorie de gestion des symptômes, le symptôme est défini comme une expérience individuelle reflétant des changements dans le fonctionnement biopsychosocial, dans les perceptions ou dans la cognition d'une personne (33). La gestion des symptômes ou groupes de symptômes (*cluster symptom*) implique de considérer trois concepts inter reliés, soit l'expérience liée au vécu du symptôme, les stratégies de gestion mises en œuvre et les effets de leur prise en charge (31). Pour une population de patients donnée, cette théorie permet de structurer un ensemble de recherches sur les symptômes et ainsi d'apporter des résultats pouvant être utilisés dans la pratique clinique.

BUT DE L'ÉTUDE ET QUESTIONS

Cette étude décrit les symptômes perçus par les patients IRC sous HD, pris en charge dans cinq centres d'hémodialyse de Suisse romande et les compare à ceux détectés par les infirmières leur prodiguant des soins. Cette étude va investiguer plus précisément les questions suivantes :

- Quels sont, en termes de présence et de sévérité, les symptômes physiques et psychologiques perçus par les patients HD ?

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

- Quels sont, en termes de présence et de sévérité, les symptômes physiques et psychologiques détectés par les infirmières auprès de ces patients ?
- Quelles différences sont observées (présence et sévérité des symptômes) entre les symptômes décrits par les patients HD et ceux détectés par les infirmières qui leur prodiguent des soins ?

MÉTHODE

Notre approche se base sur une étude de type descriptif corrélational transversal (34), visant à décrire les symptômes perçus par les patients HD, et de les comparer avec ceux détectés de manière concomitante, par les infirmières qui leur prodiguent des soins.

■ Populations cibles, échantillons, échantillonnage et milieu d'étude

Les populations étudiées sont les patients HD et les infirmières leur prodiguant les soins dans cinq unités de soins d'hémodialyse du canton de Vaud. Pour les patients (population accessible de 240 patients), un échantillonnage de convenance a permis de recruter tous les patients HD de ces centres qui répondaient aux critères d'inclusion suivants : être âgé d'au moins 18 ans et plus ; être en période de traitement HD actif depuis au moins six mois dans un des services retenus pour l'étude ; comprendre et lire le français et être apte à fournir un consentement éclairé. Le critère d'exclusion retenu était la présence de troubles démentiels diagnostiqués. Pour les infirmières (population accessible 70 infirmières), l'échantillon était également de convenance permettant de recruter toutes celles qui travaillaient dans ces centres et qui répondraient aux critères d'inclusion suivants : avoir une expérience de travail d'au moins six mois dans le service, et ce, en lien avec un niveau d'expertise minimum de débutante (35), avoir pris en charge au moins une fois dans le mois précédent la date du recueil de données les patients dont elles devaient évaluer les symptômes le jour de la collecte de données, et pour les infirmières intérimaires : être en mission de longue durée.

INSTRUMENTS ET VARIABLES

■ Patients hémodialysés

Données sociodémographiques et de santé

Un questionnaire des données sociodémographiques et de santé, élaboré en référence aux éléments mis en évidence par Boini et al. (36), soumis à un comité d'experts suisses et utilisé dans une précédente étude (37) auprès d'une population de patients HD Suisses a été retenu. La première section concerne les caractéristiques

sociodémographiques comme l'âge, le sexe, l'état civil et le nombre d'enfants, l'activité professionnelle, la consommation de tabac et d'alcool, le nombre d'années d'hémodialyse et les comorbidités ; l'inscription sur une liste d'attente de greffe. La deuxième section comprend les données cliniques comme l'albuminémie, l'hémoglobine, la phosphatémie, la calcémie, le taux sanguin d'hormone parathyroïdienne et le marqueur de la qualité de la dialyse (Kt/V).

Evaluation des symptômes

La présence et la sévérité des symptômes des patients HD sont évaluées avec l'échelle *The Dialysis Symptom Index* (DSI) (38) traduite et adaptée en français : Indice des Symptômes en Hémodialyse (ISH) (37), selon la méthode proposée par Vallerand (39). Comme l'échelle DSI (38), l'échelle ISH est composée de 30 items en lien avec des symptômes physiques ou émotionnels les plus couramment rencontrés par les patients HD. Pour chaque symptôme, les répondants rapportent s'ils étaient présents ou non durant les sept derniers jours et documentent, pour les symptômes présents, la sévérité perçue à l'aide d'une échelle de Likert à cinq points (1 = pas du tout à 5 = beaucoup) et le score de zéro est attribué aux symptômes non reportés par les patients HD. Dans la présente étude, la cohérence interne des questions de l'échelle ISH a été mesurée avec le coefficient alpha de Cronbach (valeur comprise entre 0 et 1, des valeurs > 0.7 décrivent un cohérence interne élevé) (40, 41). L'échelle ISH présente un coefficient alpha de Cronbach pour les items informant sur la présence d'un symptôme de 0.83 et 0.90 pour la sévérité et un test-retest à 0.80. Bien que Kring & Crane (42) ont rapporté un coefficient alpha de Cronbach de 0.97 pour la version anglaise de DSI, le score relève pour notre étude une cohérence suffisamment élevée.

■ Infirmières des services d'hémodialyse

Données sociodémographiques

Un questionnaire de données sociodémographiques et professionnelles a été élaboré comprenant les variables suivantes : le sexe, l'âge, la situation familiale, le nombre d'enfants, le statut d'emploi, le nombre total d'années d'expérience et le nombre d'années dans le service actuel.

Evaluation des symptômes

La présence et la sévérité des symptômes des patients HD détectés par les infirmières ont été évaluées avec l'échelle ISH, la même que celle utilisée par les patients HD. Chaque infirmière a évalué en moyenne quatre patients HD, dont elle s'occupait durant la période de collecte des données. Par conséquent, le nombre des mesures correspond au nombre des patients (119) qui ont complété le questionnaire. Cette échelle a permis aux infirmières de rapporter pour chacun des symptômes, s'il était présent ou non, durant les sept derniers jours, chez le patient HD qu'elle prenait en charge. Pour les professionnelles de la santé, Weisbord et al. (38)

ont ajouté le critère « ne sais pas » lorsque l'infirmière n'est pas sûre de la présence ou non d'un symptôme. Ensuite de la même manière que les patients HD, pour chaque symptôme identifié, elles ont attribué un score de sévérité sur une échelle de Likert à cinq points (1 = pas du tout à 5 = beaucoup).

■ Collecte de données et déroulement

La collecte des données a été réalisée entre janvier 2013 et septembre 2013. L'ensemble des cadres médico-infirmiers des cinq centres d'hémodialyse participants à l'étude ont été rencontrés. Les infirmières-chefs de service ont établi, sur la base des critères d'inclusion et d'exclusion, les listes des patients HD et des infirmières éligibles et ont procédé au recrutement des participants à l'aide de la feuille d'information et du formulaire de consentement. Les patients HD ayant signé le consentement écrit ont été inclus dans l'étude et contactés, lors de leurs séances habituelles d'hémodialyse, par l'un des chercheurs pour compléter l'échelle ISH. Afin de pouvoir analyser la concordance entre l'évaluation des symptômes par le patient HD et celle réalisée par l'infirmière référente du patient, ces dernières ont complété, le même jour, l'échelle ISH pour les professionnelles de la santé.

■ Analyse des données

Dans un premier temps, des analyses descriptives sont utilisées pour décrire les deux populations à l'étude, soit les patients HD et les infirmières. Pour les variables quantitatives, des mesures de tendance centrale (moyenne, médiane) et de dispersion (écart type, écart interquartile) sont réalisées et pour les variables nominales, des distributions de fréquence. Dans un second temps, afin d'examiner la capacité des infirmières à détecter la présence et la sévérité des symptômes des patients HD dont ils/elles s'occupent, une comparaison a été faite avec les valeurs rapportées par les patients HD. Cette comparaison consiste en l'examen de la sensibilité, la spécificité, les valeurs prédictives positives et négatives. Dans le cadre de l'étude, on considère que les réponses des patients HD sur la présence et la sévérité occasionnée par un ou plusieurs symptômes comme des valeurs de référence et à l'instar de (38), nous avons considéré, au niveau statistique, la réponse « ne sais pas » des infirmières comme « non ». Dès lors, la sensibilité indique la proportion de patients HD ayant un symptôme qui a été correctement identifié par l'infirmière et la spécificité représente la proportion de patients HD qui n'a pas de symptôme et qui a été identifié comme tel par l'infirmière. La valeur prédictive positive représente la probabilité que le patient HD ait un symptôme lorsque l'infirmière indique sa présence et la valeur prédictive négative indique la probabilité que le patient n'ait pas un symptôme si l'infirmière indique son absence. Dans un troisième temps, des scores de Kappa de Cohen pondérés ont été calculés

pour déterminer la concordance, entre les réponses des patients HD et des infirmières participantes sur la présence et la sévérité des symptômes en considérant toujours la réponse des patients HD comme le *gold standard*. Selon les propositions de Sim & Wright (43) le niveau d'accord est estimé en fonction du score de kappa K. Une valeur de $K < 0$ représente le désaccord, les résultats sont attribuables à un facteur chance ; $0.0 < K < 0.20$ indique un accord très faible ; $0.21 < K < 0.40$ un accord médiocre ; $0.41 < K < 0.60$ un accord modéré ; $0.61 < K < 0.80$ un accord élevé et $K \geq 0.81$ un accord très élevé. Pour être considéré statistiquement significatif, le seuil d'acceptation des résultats était fixé à 0.05. L'analyse statistique des données a été réalisée avec le logiciel STATA version 12.0.

CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Cette étude a été soumise pour approbation à la Commission cantonale d'éthique de la recherche sur l'être humain, qui a donné un avis favorable le 19 novembre 2012. Les directions des cinq établissements de soins ont également autorisé l'étude.

RÉSULTATS

■ Participants

Au total, 123 patients HD ont accepté de participer à l'étude, soit un taux de participation de 51.3 %. Sur ces 123 patients HD, 119 ont complété les questionnaires (taux de réponse de 96.7 %). La principale cause de refus de participer (exceptés les critères d'inclusion et d'exclusion) est la présence d'un état de fatigue important. Concernant les variables sociodémographiques, les patients HD sont majoritairement des hommes (64 %), moyenne d'âge de 67 ans (écart-type (σ) 14.2). 52.9 % sont mariés et 74.8 % ont des enfants. La majorité des patients HD (87.4 %) ne travaille pas. Une part importante des patients HD (63.8 %) consomme du tabac et environ la moitié (48.7 %) consomme de l'alcool tous les jours. La durée moyenne de traitement par hémodialyse est de 46.6 mois et 30.5 % des patients HD sont inscrits sur une liste de transplantation. Enfin, pour ces patients HD, l'hypertension artérielle (58 %) représente la principale comorbidité. Les valeurs biologiques de l'hémoglobine et de l'hormone parathyroïdienne sont supérieures à la norme.

Au total, 70 infirmières ont participé à l'étude (taux de réponse de 90.8 %), ce qui représente 108 évaluations réalisées avec le questionnaire sur 119. Ce sont principalement des femmes (82 %), âgées en moyenne de 43 (ET 11) ans et exerçant principalement à temps partiel (79 %). Leurs années d'expérience en service d'hémodialyse étaient de 12.5 ans (écart-type (σ) 10).

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

Caractéristiques	(N = 119)	Moyenne (σ)	N	%
Âge (années)	67.1 (14.2)			
Sexe				
• Femmes	43		36.1	
• Hommes	76		63.9	
État civil				
• Célibataire	12		10.1	
• Marié-e	63		52.9	
• Séparé-e	18		15.1	
• Veuf-ve	21		17.7	
• Vivant en union libre	5		4.2	
Situation sociale				
• Actif-ve occupé-e	15		12.6	
• Inactif-ve-s	31		26.1	
• Retraité-e-s	73		61.3	
Enfants	89		74.8	
Revenus (CHF) <small>(1 valeur manquante)</small>				
• 32.579 ou moins	51		43.2	
• De 32.580 à 43.132	35		29.7	
• De 43.133 à 54.785	20		16.9	
• De 54.786 à 71.616	6		5.1	
• 71.617 ou plus	6		5.1	
Durée de la dialyse en mois	46.6 (51.3)			
Consommation de tabac				
• Ancien fumeur	53		44.6	
• Fumeur actuel	23		19.3	
• Non-fumeur	43		36.1	
Consommation d'alcool				
• pas de consommation	61		51.3	
• moins de 2 verres/jour	55		46.2	
• plus de 2 verres / jour	3		2.5	
Inscrit-e-s sur une liste pour une greffe <small>(1 valeur manquante)</small>	36		30.5	
Insuffisance cardiaque	38		31.9	
Hypertension	69		58.0	
Troubles du rythme cardiaque	25		21.0	
Diabète <small>(1 valeur manquante)</small>	47		39.8	

Caractéristiques	(N = 119)		
	Moyenne (σ)	N	%
Artérite		11	9.2
Trouble respiratoire chronique		12	10.1
Cancer		7	5.9
Hépatite		4	3.4
Amputation		7	5.9
Hémiplégie		2	1.7
Cécité		8	6.7
Albumine (g/dL, min-max : 35 – 52)*	3.8 (0.7)		
Hémoglobine (g/dL, min-max : 12 – 16)*	11.2 (1.3)		
Phosphate (mg/dL, min-max : 0.8 – 1.4)*	1.3 (0.5)		
Calcium (mg/dL, min-max : 8.4 – 10.0)*	9.2 (0.8)		
Hormone parathyroïdienne (pg/mL, min-max : 150 – 300)* <small>(1 valeur manquante)</small>	319.7 (280.1)		
kt/v (min-max: 0.94 – 2.29)** <small>(1 valeur manquante)</small>	1.6 (0.5)		

* Selon les valeurs standards d'analyses de laboratoire dans le canton de Vaud (Suisse)

** Selon les normes de KDIGO (2013) : Clinical Practice Guideline for the Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease.

Tableau 1 :
Caractéristiques sociodémographiques, cliniques et biologiques des patients HD

Caractéristiques	(N = 70)		
	Moyenne (σ)	N	%
Âge (années)	43.0 (11.0)		
Sexe			
• Femmes		56	82.0
• Hommes		14	18.0
Activité			
• A temps partiel		55	78.6
• A temps plein		15	21.4
Années d'expérience en service d'hémodialyse	12.5 (10.0)		

Tableau 2 :
Caractéristiques sociodémographiques des infirmières

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

Présence et sévérité des symptômes rapportés par les patients HD et détectés par les infirmières

Le tableau 3 présente les résultats descriptifs de la présence et de la sévérité des symptômes évalués par les patients HD, et

respectivement, par les infirmières. Les résultats montrent que la moitié des patients HD éprouve au moins dix symptômes (Intervalle inter quartile 6 - 14), dont les cinq principaux sont : la « fatigue ou le manque d'énergie » (72.8 %), la « sécheresse de la peau » (60.5 %), les « difficultés à s'endormir » (52.1 %), les « difficultés à rester endormi » (50.4 %), les « crampes

	Présence du symptôme Patients (N=119)				Présence du symptôme Infirmières (N=108)						Sévérité du symptôme Patients (N=119)		Sévérité du symptôme Infirmières (N=108)	
	Oui		Non		Oui		ne sait pas		Non		Moyenne	σ	Moyenne	σ
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%				
Constipation	29	24.4	90	75.6	12	11.1	29	26.9	67	62.0	3.4	(1.4)	2.3	(0.8)
Nausées	20	16.8	99	83.2	9	8.3	15	13.9	84	77.8	3.1	(1.4)	3	(1.3)
Vomissements	15	12.6	104	87.4	4	3.7	12	11.1	92	85.2	2.1	(1.1)	3.3	(1.0)
Diarrhée	21	17.7	98	82.3	14	13.0	22	20.4	72	66.6	2.9	(1.1)	3.2	(1.0)
Diminution de l'appétit	37	31.1	82	68.9	20	18.5	20	18.5	68	63.0	2.9	(1.6)	2.5	(0.8)
Crampes musculaires	60	50.4	59	49.6	37	34.3	9	8.3	62	57.4	3.2	(1.2)	3.1	(1.0)
Œdèmes des membres inférieurs	25	21.2	94	78.8	22	20.4	5	4.6	81	75.0	2.8	(1.1)	2.5	(0.9)
Essoufflement	50	42.0	69	58.0	21	19.4	6	5.6	81	75.0	2.9	(1.0)	2.5	(0.8)
Etourdissement ou vertiges	27	22.7	92	77.3	18	16.7	12	11.1	78	72.2	2.7	(1.0)	2.4	(0.9)
Impatience musculaire ou difficultés à maintenir les jambes immobiles	34	28.6	85	71.4	19	17.6	18	16.7	71	65.7	3	(1.0)	2.9	(1.0)
Engourdissement ou picotement dans le pied	39	32.8	80	67.2	12	11.1	28	25.9	68	63.0	2.8	(1.1)	2.7	(1.0)
Fatigue ou manque d'énergie	86	72.3	33	27.7	57	52.8	15	13.9	36	33.3	3.4	(1.2)	3	(1.0)
Toux	37	31.1	82	68.9	16	14.8	4	3.7	88	81.5	2.6	(1.1)	3.4	(1.0)
Sécheresse de la bouche	55	46.2	64	53.8	10	9.3	35	32.4	63	58.3	2.1	(1.3)	2.2	(0.8)
Douleurs articulaires ou osseuses	55	46.2	64	53.8	34	31.5	19	17.6	55	50.9	3.3	(1.1)	3.3	(1.3)

	Présence du symptôme Patients (N=119)				Présence du symptôme Infirmières (N=108)						Sévérité du symptôme Patients (N=119)		Sévérité du symptôme Infirmières (N=108)	
	Oui		Non		Oui		ne sait pas		Non		Moyenne	σ	Moyenne	σ
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%				
Douleurs thoraciques	14	11.8	105	88.2	7	6.5	13	12.0	88	81.5	3	(1.2)	2.9	(0.8)
Maux de tête	30	25.2	89	74.8	12	11.1	18	16.7	78	72.2	2.8	(1.0)	3	(1.2)
Muscles endoloris	39	32.8	80	67.2	17	15.7	25	23.1	66	61.2	2.9	(1.0)	2.9	(1.1)
Difficultés de concentration	40	33.6	79	66.4	14	13.0	24	22.2	70	64.8	2.7	(1.0)	2.5	(0.7)
Sècheresse de la peau	72	60.5	47	39.5	29	26.9	17	15.7	62	57.4	3.1	(1.2)	2.7	(0.9)
Démangeaisons	56	47.0	63	53.0	19	17.6	16	14.8	73	67.6	3.1	(1.7)	3.2	(1.3)
Inquiétude	42	35.4	77	64.6	32	29.6	16	14.8	60	55.6	3.3	(1.1)	2.7	(1.0)
Nervosité	43	36.1	76	63.9	23	21.3	16	14.8	69	63.9	2.8	(1.1)	2.7	(0.9)
Difficultés à s'endormir	62	52.1	57	47.9	22	20.4	31	28.7	55	50.9	3.6	(1.1)	2.7	(1.2)
Difficultés à rester endormi	60	50.4	59	49.6	18	16.7	32	29.6	58	53.7	3.3	(1.1)	2.8	(1.2)
Irritabilité	38	31.9	81	68.1	17	15.7	19	17.6	72	66.7	2.7	(1.2)	2.4	(0.6)
Tristesse	36	30.3	83	69.7	22	20.4	29	26.9	57	52.7	3.3	(1.0)	2.4	(0.8)
Anxiété	45	37.8	74	62.2	28	25.9	27	25.0	53	49.1	3.3	(1.1)	2.4	(0.8)
Diminution de l'intérêt porté à la libido	57	47.9	62	52.1	4	3.7	93	86.1	11	10.2	4.1	(1.1)	4.3	(1.5)
Difficultés à atteindre un état d'excitation sexuelle	54	45.4	65	54.6	3	2.8	95	87.9	10	9.3	4.1	(1.1)	4.4	(0.6)

Tableau 3 :
Présence et sévérité des symptômes perçus par les patients HD et détectés par les infirmières

musculaires » (50.4 %). Concernant la sévérité des symptômes perçus par les patients HD, 15 symptômes ont des scores supérieurs à 3 ce qui représente un niveau modéré, voire élevé de sévérité perçue. Lorsque les symptômes sexuels sont présents, la cotation de leur sévérité est la plus importante en regard de tous les autres symptômes. Concernant les infirmières, les résultats

montrent que pour l'ensemble des symptômes perçus par les patients HD dont elles s'occupent, elles sous-estiment toujours, et parfois de façon importante, leur présence et pour 20 d'entre eux (67 %) leur sévérité. Enfin, la fréquence des réponses des infirmières « ne sais pas » varie entre 3.7 % pour la toux à 88 % pour la difficulté à atteindre un état d'excitation sexuelle.

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

Sensibilité, spécificité et valeurs prédictives des réponses des infirmières

Le tableau 4 présente les pourcentages de sensibilité, spécificité, et les valeurs prédictives positives et négatives des réponses des infirmières pour la détection de la présence des symptômes. Les résultats montrent que le taux de sensibilité des réponses des infirmières est inférieur à 50 % pour tous les symptômes, sauf pour la fatigue ou le manque d'énergie (59 %). Ainsi, les infirmières détectent moins d'une fois sur deux la présence d'un symptôme alors qu'il est présent pour le patient HD. De même, la valeur prédictive positive qui représente la probabilité que le patient HD ait un symptôme, lorsque l'infirmière indique sa présence varie de 0 % pour le symptôme « difficulté à atteindre un état d'excitation sexuelle » à 82 % pour le symptôme « fatigue ou manque d'énergie » avec un pourcentage moyen inférieur à 70 % pour 23 symptômes.

Les résultats des indices de kappa pour la présence et la sévérité de tous les symptômes sont tous inférieurs ou égaux à 0.4 ce qui traduit un accord très faible entre les réponses des infirmières et des patients HD sur la présence et la sévérité des symptômes perçus par ces derniers. Concernant la présence d'un symptôme, 19 symptômes (63 %) ont une valeur de kappa inférieur à 0.2, c'est-à-dire un accord très faible entre l'estimation de l'infirmière et la référence représentée par ce que le patient a décrit comme symptômes présents. De plus, un symptôme comme « Difficulté à atteindre un état d'excitation sexuelle » a une valeur de kappa inférieur à 0.0, ce qui représente le désaccord, mais aussi signifie que ce résultat est impossible à distinguer d'une estimation aléatoire (symptôme détecté par chance). Les résultats relatifs à la sévérité des symptômes montrent également que 24 symptômes (86 %) sont inférieurs ou égaux à 0.2, avec pour huit d'entre eux (29 %) une valeur de kappa négative.

Symptômes	Sensibilité (%)	Spécificité (%)	Valeur prédictive positive (%)	Valeur prédictive négative (%)	Accord sur la présence du symptôme ^a κ	Accord sur la sévérité du symptôme κ
Constipation	29	65	67	78	0.29	0.17
Nausées	33	82	67	88	0.38	0.14
Vomissements	20	87	75	88	0.27	0.00
Diarrhées	37	70	50	86	0.32	0.40
Diminution de l'appétit	32	69	55	75	0.23	0.14
Crampes musculaires	42	65	62	56	0.16	-0.03
Œdèmes des membres inférieurs	35	79	36	82	0.19	-0.05
Essoufflement	26	79	57	61	0.13	0.14
Etourdissement ou vertiges	29	78	39	84	0.18	-0.21
Impatience musculaire ou difficultés à maintenir les jambes immobiles	22	66	37	70	0.07	-0.23
Engourdissement ou picotement dans le pied	14	65	42	67	0.05	0.29
Fatigue ou manque d'énergie	59	47	82	38	0.21	0.08
Toux	34	89	75	74	0.34	0.15
Sécheresse de la bouche	15	63	80	55	0.12	-0.06
Douleurs articulaires ou osseuses	46	63	68	68	0.27	0.05
Douleurs thoraciques	8	81	14	88	0.02	pas assez d'observations

Symptômes	Sensibilité (%)	Spécificité (%)	Valeur prédictive positive (%)	Valeur prédictive négative (%)	Accord sur la présence du symptôme ^a κ	Accord sur la sévérité du symptôme κ
Maux de tête	28	84	67	85	0.28	0.03
Muscles endoloris	20	63	44	67	0.09	0.07
Difficultés de concentration	17	64	43	66	0.07	-0.36
Sècheresse de la peau	34	71	79	48	0.17	0.04
Démangeaisons	27	81	74	62	0.19	0.09
Inquiétude	41	64	50	74	0.19	-0.15
Nervosité	28	64	45	64	0.12	-0.20
Difficultés à s'endormir	28	55	77	48	0.17	0.12
Difficultés à rester endormi	21	59	67	51	0.09	0.47
Irritabilité	17	69	35	69	0.02	0.04
Tristesse	31	58	45	77	0.17	0.18
Anxiété	38	51	57	63	0.22	0.03
Diminution de l'intérêt porté à la libido	4	15	50	73	0.00	0.33
Difficultés à atteindre un état d'excitation sexuelle	0	15	0	90	-0,06	pas assez d'observations

a « Ne sais pas » est considéré comme « non »

Tableau 4 :

Précision et valeurs prédictives des réponses des infirmières et concordance des réponses entre patients HD et infirmières sur la présence des symptômes et leur sévérité

DISCUSSION

Pour les patients HD, les résultats montrent que ces derniers rapportent en moyenne 10 (EIQ 6–14) symptômes avec une sévérité associée moyenne, quand les symptômes sont présents, de 3.1 (ET 0.37). La nature des symptômes est tant physique que psychologique, ce qui est corroboré par d'autres résultats d'études (13, 20, 22-24, 44).

Nature des symptômes et impacts pour les patients HD

Pour cette population de patients HD, la présence et l'intensité des symptômes tant physiques que psychologiques sont élevées et peuvent impacter leur qualité de vie (17, 24, 25). Parmi les principaux symptômes, nous relevons la fatigue (le plus important), la sécheresse de la peau, les difficultés

liées au sommeil et les crampes musculaires. Concernant la sévérité des symptômes présents, le score global obtenu de 32 est nettement supérieur à celui obtenu par Weisbord et al. (23, 24) qui était de 22 et 25 pour les patients HD américains et italiens. Ce résultat peut s'expliquer par le fait que 18 symptômes (contre 12 ou 14 dans les études de Weisbord et al.) ont des scores de sévérité supérieurs à 3, ce qui représente un niveau modéré, voire élevé. Il apparaît également que pour la majorité des symptômes les plus présents, la sévérité est aussi plus importante, ce que Weisbord et al. (44) et Danquah et al. (13) ont également relevé dans leurs études. Pour les symptômes liés à la « diminution de l'intérêt porté à la libido » et à la « difficulté à atteindre un état d'excitation sexuelle », les patients HD relèvent une présence plus importante, que celle retrouvée dans l'échantillon de patients américains, mais moins importante que celle retrouvée dans l'échantillon des patients italiens (23, 24). Quant au niveau de sévérité, il est

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

le plus élevé de tous les symptômes identifiés (> 4.0) et ces résultats corroborent ceux retrouvés dans une population de patients HD d'origine italienne (4.0 et 4.0), américaine (4.0 et 3.0) présentés dans l'étude comparative sur la présence et sévérité des symptômes perçus par les patients HD (23). El-Assmy (45) souligne l'importance d'intervenir précocement sur ce type de symptômes qui peut avoir des répercussions importantes sur le niveau de qualité de vie. Globalement, ces résultats sont concordants avec ceux d'autres études menées auprès de cette population de patients (8, 23, 24). Toutefois, Humphreys et al. (31) rappellent que même si les symptômes représentent une expérience personnelle, les infirmières devraient proposer des interventions appropriées afin d'éviter les effets délétères de ces derniers.

Manque de concordance entre les patients HD et les infirmières par rapport à la présence et à la sévérité des symptômes

En référence aux symptômes identifiés par les patients HD, qui représentent le *gold standard*, les infirmières participantes sous-estiment, et ce de façon importante, la présence de l'ensemble des 30 symptômes. Par exemple, les patients rapportent dans 46.6 % des cas des problèmes de sécheresse de la bouche, par contre, ce symptôme est considéré comme présent par l'infirmière que dans 9.2 % des cas). Il en est de même lorsqu'elles attribuent un niveau de sévérité aux symptômes qu'elles identifient. De plus, la fréquence des réponses « ne sais pas » oscille entre 3.7 % pour la toux et 88 % pour la difficulté à atteindre un état d'excitation sexuelle, ce qui laisse à penser que l'examen de la symptomatologie des patients HD par les infirmières n'est pas une pratique systématique. Concernant les problématiques liées à la sexualité des personnes HD, les infirmières détectent très peu les symptômes (respectivement 86.1 % et 88.0 % d'infirmières répondent « ne sais pas » sur la présence des deux symptômes en lien avec la vie sexuelle), alors qu'elles considèrent qu'il peut avoir un impact important au niveau de la vie des patients HD (sévérité moyenne des symptômes perçus par les infirmières : respectivement 4.3 et 4.7). El-Assmy (45) a montré que les dysfonctionnements érectiles surviennent dans 22 % à 87.7 %, des cas, si bien que les professionnels de la santé sont confrontés de façon régulière à cette problématique. Toutefois, la configuration architecturale des services d'HD (service ouvert) ne facilite pas les discussions liées à des problématiques touchant l'intimité des patients. De manière plus précise, les résultats mettent en évidence que la présence et la sévérité des symptômes douloureux (douleurs articulaires ou osseuses, muscles endoloris, douleurs thoraciques, crampes musculaires) sont sous-évalués alors qu'ils peuvent, s'ils ne sont pas détectés et donc traités, impacter de façon importante la qualité de vie des patients HD (17, 21, 24, 25, 46). Ces éléments corroborent les résultats retrouvés dans les études de

Weisbord (24) et Raj et al. (17) qui ont également relevé ce phénomène chez les médecins et infirmières praticiennes, avec toutefois, un indice de sensibilité supérieur à 50 % pour 11 symptômes sur 17.

Causes de la disparité entre les symptômes que des patients HD expérimentent et ceux détectés par les infirmières

Comme le relève Bennett (29), il se pourrait aussi, que les infirmières travaillant en hémodialyse accordent plus d'importance aux aspects techniques et biologiques liés à la dialyse, qu'à l'expérience des patients HD. Les valeurs prédictives positives pourraient être comprises en référence à la pratique d'une surveillance clinique « routinière » (p. ex. les patients HD étant présents trois fois par semaine, l'infirmière peut avoir l'impression de bien le connaître) et présentant des lacunes par rapport à la possibilité que le symptôme soit le signe d'une aggravation de la santé du patient HD. Enfin en référence à la Théorie de gestion des symptômes, les patients qui expérimentent un symptôme, vont de manière simultanée percevoir un changement dans leurs sensations ou comportements habituels, l'évaluer et lui assigner un sens et apporter une réponse pour le gérer. Il se peut alors que les patients HD ne parlent pas toujours de leurs symptômes aux infirmières, soit parce qu'ils trouvent par eux-mêmes des solutions, soit parce qu'ils considèrent également que « c'est normal » en regard des traitements reçus (47) ou des caractéristiques personnelles (p. ex. l'âge). Dans le contexte suisse, les patients sont vus par les médecins lors de chaque dialyse, ce qui pourrait laisser à penser que la symptomatologie est une problématique gérée par le médecin. Plus précisément, les valeurs prédictives négatives pourraient aussi suggérer que les infirmières ont des représentations par rapport aux patients HD, par exemple, que ce sont des patients âgés, atteints de plusieurs pathologies chroniques, et dès lors, qu'il est « normal » qu'ils expérimentent des symptômes (47, 48). Weisbord (24) relèvent également qu'une sous-évaluation de certains symptômes (p. ex. ceux liés à la sexualité des patients HD) peut être attribuée à la configuration des unités d'hémodialyse qui ne permet pas aux patients HD et aux professionnelles de la santé de discuter aisément de problèmes touchant l'intimité.

LIMITES DE L'ÉTUDE

L'expérience du symptôme n'étant pas linéaire, une étude longitudinale permettrait davantage de rendre compte de l'expérience de la maladie influencée par le vécu antérieur du patient et ses attentes, par exemple une greffe. La mesure à un instant précis reflète la situation qu'à un moment donné, ce qui limite la généralisation des résultats. Dans un pays où quatre langues nationales coexistent et dans lequel, en 2016, 24.9 % de la population était étrangère (49), il serait important

de recruter également les patients qui ne comprennent pas le français. L'organisation des unités de soins fait que les infirmières ont évalué en moyenne trois patients HD (entre deux à quatre maximum) ce qui ne garantit pas l'indépendance des mesures au niveau des infirmières. L'échelle d'évaluation de symptôme en version française était utilisée pour la première fois et d'autres études devront être réalisées pour renforcer sa validité. Enfin, l'évaluation des symptômes nécessiterait de documenter la détresse et la fréquence du symptôme, ces éléments étant considérés comme importants pour personnaliser la description de l'expérience du symptôme (8, 31), ce que cette échelle utilisée n'évaluait pas.

CONCLUSION

Cette étude est la première à s'intéresser aux infirmières qui pratiquent en première ligne auprès de patients HD en Suisse. Les résultats mettent en évidence une importante sous-évaluation par les infirmières des symptômes des patients HD, tant par rapport à leur présence, qu'à leur sévérité. En regard des nombreux symptômes expérimentés par les patients HD, de leur sévérité et des conséquences sur la qualité de vie des patients, cette problématique devrait être considérée, par les infirmières travaillant en hémodialyse, avec davantage d'attention. Les résultats confirment que les patients HD suisses éprouvent de nombreux symptômes, tant au niveau physique que psychologique. A l'instar de Weisbord (24), il nous semble important de renforcer les connaissances et compétences des infirmières d'hémodialyse dans la détection des symptômes des patients qu'elles soignent. Lors de la prise en charge des patients HD, l'utilisation de la Théorie de gestion des symptômes et de l'échelle ISH pourrait être des moyens pertinents pour développer une pratique clinique informée par les résultats de recherche et davantage centrée sur le patient. Pour de futures recherches, il serait important d'explorer les moyens mis en œuvre par les patients HD pour gérer leurs symptômes. Concernant les infirmières, nous manquons d'informations relatives à la perception qu'elles ont des patients HD et de leur rôle auprès de cette population. La détection des symptômes est une étape primordiale si l'on veut intervenir de manière efficiente et ainsi améliorer la qualité de soins offerts aux patients HD. Pour ces patients HD, caractérisés par leur fragilité, il est urgent de développer et d'évaluer des interventions qui permettent de les soutenir dans la gestion de leurs symptômes.

FINANCEMENT

Cette étude a été financée par le Resar, fonds de recherche de la HES-SO.

CONFLITS D'INTÉRÊT

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt.

Références

1. Atkins RC. The epidemiology of chronic kidney disease. *Kidney Int Suppl.* 2005 Apr;(94):S14-8.
2. Lozano R, Naghavi M, Foreman K, Lim S, Shibuya K, Aboyans V, et al. Global and regional mortality from 235 causes of death for 20 age groups in 1990 and 2010: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2010. *Lancet.* 2012 Dec;380(9859):2095-128.
3. Levey AS, Coresh J, Balk E, Kausz AT, Levin A, Steffes MW, et al. National Kidney Foundation practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *Ann Intern Med.* 2003 Jul;139(2):137-47.
4. Christensen AJ, Ehlers SL, Wiebe JS, Moran PJ, Raichle K, Ferneyhough K, et al. Patient personality and mortality: a 4-year prospective examination of chronic renal insufficiency. *Health Psychol.* 2002 Jul;21(4):315-20.
5. Bello AK, Nwankwo E, El Nahas AM. Prevention of chronic kidney disease: a global challenge. *Kidney Int Suppl.* 2005 Sep;(98):S11-7.
6. Hamer RA, El Nahas AM. The burden of chronic kidney disease is rising rapidly worldwide. *BMJ.* 2006 Mar;332(7541):563-4.
7. Bourquin V, Martin PY. Insuffisance rénale chronique : prise en charge. *Forum Med Suisse.* 2006 Sep;(36):794-803.
8. Almutary H, Bonner A, Douglas C. Symptom burden in chronic kidney disease: a review of recent literature. *J Ren Care.* 2013 Sep;39(3):140-50.
9. Unruh ML, Weisbord SD, Kimmel PL. Health-related quality of life in nephrology research and clinical practice. *Semin Dial.* 2005 Mar-Apr;18(2):82-90.
10. Heidenheim AP, Muirhead N, Moist L, Lindsay RM. Patient quality of life on quotidian hemodialysis. *Am J Kidney Dis.* 2003 Jul;42(1 Suppl):36-41.
11. Khan MA. Frequency of symptomatology in patients on hemodialysis: a single center experience. *Rawal Medical Journal.* 2012 Mar;37(1):24-7.
12. Caplin B, Kumar S, Davenport A. Patients' perspective of haemodialysis-associated symptoms. *Nephrol Dial Transplant.* 2011 Aug;26(8):2656-63.
13. Danquah FVN, Meininger J, Zimmerman L, Bergstrom N, Diamond PM. Frequency, severity, and distress of dialysis-related symptoms reported by patients on hemodialysis. *Nephrol Nurs J.* 2010 Nov-Dec;37(6):627-39.
14. Davison SN, Jhangri GS. Impact of pain and symptom burden on the health-related quality of life of hemodialysis patients. *J Pain Symptom Manage.* 2010 Mar;39(3):477-85.
15. Murphy EL, Murtagh FEM, Carey I, Sheerin NS. Understanding symptoms in patients with advanced chronic kidney disease managed without dialysis: use of a short patient-completed assessment tool. *Nephron Clin Pract.* 2009 Dec;111(1):C74-80.
16. Afshar M, Rebollo-Mesa I, Murphy E, Murtagh FEM, Mamode N. Symptom burden and associated factors in renal transplant patients in the U.K. *J Pain Symptom Manage.* 2012 Aug; 44(2):229-38.

Évidence d'un manque de concordance entre les patients hémodialysés et les infirmières sur la présence et la sévérité des symptômes

17. Raj R, Ahuja KD, Frandsen M, Jose M. Symptoms and their recognition in adult haemodialysis patients: interactions with quality of life. *Nephrology (Carlton)*. 2017 Mar;22(3):228-233.
18. McClellan WM, Abramson J, Newsome B, Temple E, Wadley VG, Audhya P, et al. Physical and psychological burden of chronic kidney disease among older adults. *Am J Nephrol*. 2010 Feb; 31(4):309-17.
19. Noble H, Meyer J, Bridges J, Johnson B, Kelly D. Exploring symptoms in patients managed without dialysis: a qualitative research study. *J Ren Care*. 2010 Mar;36(1):9-15.
20. Yu IC, Huang JY, Tsai YF. Symptom cluster among hemodialysis patients in Taiwan. *Appl Nurs Res*. 2012 Aug;25(3):190-6.
21. Abdel-Kader K, Unruh ML, Weisbord SD. Symptom burden, depression, and quality of life in chronic and end-stage kidney disease. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2009 Jun;4(6):1057-64.
22. Son YJ, Choi KS, Park YR, Bae JS, Lee JB. Depression, symptoms and the quality of life in patients on hemodialysis for end-stage renal disease. *Am J Nephrol*. 2009 Aug;29(1):36-42.
23. Weisbord SD, Bossola M, Fried LF, Giungi S, Tazza L, Palevsky PM, et al. Cultural comparison of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Hemodial Int*. 2008 Oct;12(4):434-40.
24. Weisbord SD. Symptoms and their correlates in chronic kidney disease. *Adv Chronic Kidney D*. 2007 Oct;14(4):319-27.
25. Delmas P, Cohen C, Loiselle MC, Antonini M, Pasquier J, Burnier M. Symptoms and quality of life from patients undergoing hemodialysis in Switzerland. *Clin Nurs Stud*. 2018 Jun;6(2):63-72.
26. Tsai YC, Hung CC, Hwang SJ, Wang SL, Hsiao SM, Lin MY, et al. Quality of life predicts risks of end-stage renal disease and mortality in patients with chronic kidney disease. *Nephrol Dial Transplant*. 2010 May;25(5):1621-6.
27. Weisbord SD, Fried LF, Mor MK, Resnick AL, Unruh ML, Palevsky PM, et al. Renal provider recognition of symptoms in patients on maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2007 Aug;2(5):960-7.
28. Davison SN. Pain in hemodialysis patients: prevalence, cause, severity, and management. *Am J Kidney Dis*. 2003 Dec;42(6):1239-47.
29. Bennett PN. Technological intimacy in haemodialysis nursing. *Nurs Inq*. 2011 Sep;18(3):247-52.
30. Bevan M. Nursing in the dialysis unit: technological enframing and a declining art, or an imperative for caring. *J Adv Nursing*. 1998 Apr;27(4):730-6.
31. Humphreys J, Janson S, Donesky D, Dracup K, Lee KA, Puntillo K, et al. Theory of Symptom Management. Dans: Smith MJ, directeur. Middle range theory for nursing. 3e éd. New York: Springer Publishing; 2014. p.142-62.
32. Eicher M, Delmas P, Cohen C, Baeriswyl C, Viens Python N. Version Française de la Théorie de Gestion des Symptômes (TGS) et son application. *Rech Soins Infirm*. 2013 Mar;(112):14-25.
33. Dodd M, Janson S, Facione N, Faucett J, Froelicher ES, Humphreys J, et al. Advancing the science of symptom management. *J Adv Nurs*. 2001 Mar;33(5):668-76.
34. Burns N, Grove SK. Understanding nursing research: building an evidence-based practice. 5e éd. London, England: Saunders; 2011.
35. Benner P. From novice to expert. *Am J Nurs*. 1982 Mar;82(3):402-7.
36. Boini S, Bloch J, Briançon S. Surveillance de la qualité de vie des sujets atteints d'insuffisance rénale chronique terminale : rapport qualité de vie – REIN volet dialyse 2005. *Néphrologie et Thérapeutique*. 2009 Jun;5(3 Suppl):S177-237.
37. Delmas P, O'Reilly L, Iglesias K, Cara C, Burnier M. Feasibility, acceptability and preliminary effects of an educational intervention to strengthen humanistic practice among haemodialysis nurses in the Canton of Vaud, Switzerland: a pilot study. *International Journal for Human Caring*. 2016 Sep;20(1):31-43.
38. Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Rotondi AJ, Fine MJ, Levenson DJ, et al. Development of a symptom assessment instrument for chronic hemodialysis patients: the Dialysis Symptom Index. *J Pain Symptom Manage*. 2004 Mar;27(3):226-40.
39. Vallerand RJ. Vers une méthodologie de validation trans-culturelle de questionnaires psychologiques : implications pour la recherche en langue française. *Can Psychol*. 1989 Oct;30(4):662-80.
40. Cronbach LJ. Coefficient alpha and the internal structure of tests. *Psychometrika*. 1951 Sep;16(3):297-334.
41. Nunnally JC. Psychometric theory. 2e éd. New York: McGraw-Hill; 1978.
42. Kring DL, Crane PB. Factors affecting quality of life in persons on hemodialysis. *Nephrol Nurs J*. 2009 Jan-Feb;36(1):15-24, 55.
43. Sim J, Wright CC. The kappa statistic in reliability studies: use, interpretation, and sample size requirements. *Phys Ther*. 2005 Mar;85(3):257-68.
44. Weisbord SD, Fried LF, Arnold RM, Fine MJ, Levenson DJ, Peterson RA, et al. Prevalence, severity, and importance of physical and emotional symptoms in chronic hemodialysis patients. *J Am Soc Nephrol*. 2005 Aug;16(8):2487-94.
45. El-Assmy A. Erectile dysfunction in hemodialysis: a systematic review. *World J Nephrol*. 2012 Dec 6;1(6):160-5.
46. De Pasquale C, Pistorio ML, Corona D, Mistretta A, Zerbo D, Sinagra N, et al. Correlational study between psychic symptoms and quality of life among hemodialysis patients older than 55 years of age. *Transplant Proc*. 2012 Sep;44(7):1876-8.
47. Fernandes GV, dos Santos RR, Soares W, de Lima LG, de Macedo BS, da Fonte JE, et al. The impact of erectile dysfunction on the quality of life of men undergoing hemodialysis and its association with depression. *J Sex Med*. 2010 Dec;7(12):4003-10.
48. Mor MK, Sevick MA, Shields AM, Green JA, Palevsky PM, Arnold RM, et al. Sexual function, activity, and satisfaction among women receiving maintenance hemodialysis. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2014 Jan;9(1):128-34.
49. Swiss Federal Statistical Office. Population de nationalité étrangère [En ligne]. 2017. [cité le 5 février 2018]. Disponible: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/fr/home/statistiques/population/migration-integration/nationalite-etrangere.html>