

Université de Montréal

Signification de l'âge médian de survie pour des adultes
vivant avec la fibrose kystique

Par
France Paquet

Faculté des Sciences Infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des Etudes Supérieures
En vue de l'obtention du grade de
Maîtrise ès sciences
En sciences infirmières

Avril 2005

© France Paquet, 2005



WY
5
U58
2005
V.012

Direction des bibliothèques

AVIS

L'auteur a autorisé l'Université de Montréal à reproduire et diffuser, en totalité ou en partie, par quelque moyen que ce soit et sur quelque support que ce soit, et exclusivement à des fins non lucratives d'enseignement et de recherche, des copies de ce mémoire ou de cette thèse.

L'auteur et les coauteurs le cas échéant conservent la propriété du droit d'auteur et des droits moraux qui protègent ce document. Ni la thèse ou le mémoire, ni des extraits substantiels de ce document, ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans l'autorisation de l'auteur.

Afin de se conformer à la Loi canadienne sur la protection des renseignements personnels, quelques formulaires secondaires, coordonnées ou signatures intégrées au texte ont pu être enlevés de ce document. Bien que cela ait pu affecter la pagination, il n'y a aucun contenu manquant.

NOTICE

The author of this thesis or dissertation has granted a nonexclusive license allowing Université de Montréal to reproduce and publish the document, in part or in whole, and in any format, solely for noncommercial educational and research purposes.

The author and co-authors if applicable retain copyright ownership and moral rights in this document. Neither the whole thesis or dissertation, nor substantial extracts from it, may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

In compliance with the Canadian Privacy Act some supporting forms, contact information or signatures may have been removed from the document. While this may affect the document page count, it does not represent any loss of content from the document.

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Signification de l'âge médian de survie pour des adultes vivant avec la fibrose
kystique

Présenté par :

France Paquet

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Michel Perreault
président-rapporteur

Louise Gagnon
directeur de recherche

Dave Holmes
membre du jury

Sommaire

Les personnes atteintes de fibrose kystique survivent plus longtemps (Abbott & Gee, 1998). Pour illustrer ce phénomène, plusieurs auteurs utilisent l'âge médian de survie. Cette donnée statistique médiatisée est souvent confondue avec l'espérance de vie. Grâce à la conception du caring de Watson et une approche phénoménologique, ce projet consistait à comprendre la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de fibrose kystique. Huit adultes (3 hommes et 5 femmes), âgés de 23 à 42 ans et vivant au sud de la France ont participé au projet. Leur contribution a permis de dégager que l'âge médian de survie signifie l'âge auquel ils vont mourir, que cette information fait peur, cause du chagrin et remet en question la valeur de la vie. Cependant, avec le temps, plusieurs ne se sentent plus concernés puisque les contacts répétés avec d'autres personnes moins sévèrement atteintes ou ayant dépassé l'âge médian de survie, invalident l'information qu'ils ont reçue et favorise l'espoir.

MOTS CLÉS : Phénoménologie, Espérance de vie, Espoir, Comparaison sociale, Prédiction du décès.

Summary

People living with cystic fibrosis are surviving longer (Abbott & Gee, 1998). To illustrate this phenomenon, many authors use the median age of survival. This publicized statistic is often mistaken for the life expectancy. Following Watson's caring theory and a phenomenological approach; this project consisted of understanding the meaning of the median age of survival for cystic fibrosis adults. Eight adults (3 men: 5 women, aged: 23-42) living in the south part of France participated in the project. Their contribution allowed to discover that the median age of survival means the age at which they will die, that it generates fear, causes sadness and makes them question the purpose of living. However, with time, many feel less concerned by this data. This is explained by the repeated contacts with other individuals living with CF (not as sick or beyond the current median age of survival), as it invalidates the information they have previously received and stimulates hope.

KEY WORDS: Phenomenology, Life expectancy, Hope, Social Comparison, Prediction of death

Table des matières

| | |
|--|---------|
| Sommaire | p. i |
| Sommaire (en anglais) | p. ii |
| Liste des tableaux | p. iv |
| Dédicace | p. v |
| Remerciements | p. vi |
| Avant-propos | p. viii |
| Chapitre I – Description de la problématique | p. 1 |
| Chapitre II – Recension des écrits | p. 12 |
| Chapitre III – Méthodologie de recherche | p. 38 |
| Chapitre IV – Présentation des résultats | p. 58 |
| Chapitre V – Discussion et Recommandations | p. 87 |
| Conclusion | p. 102 |
| Références | p. 103 |
| Appendice A – Lettre d’invitation à participer à l’étude | p. ix |
| Appendice B – Formulaire de consentement | p. xi |
| Appendice C – Guide d’entrevue | p. xvii |
| Appendice D – Certificat du comité d’éthique | p. xix |

Liste des tableaux

| | |
|--|-------|
| Tableau 1 – Tableau comparatif entre la population FK du Canada et de la France | p. 46 |
| Tableau 2 – Profil des participants | p. 60 |
| Tableau 3 – Structures principales et secondaires de la signification de l'âge médian de survie | p. 68 |

Dédicace

À la mémoire de tous ceux et celles que j'ai connus, aimés, soignés et qui nous ont quittés.

Remerciements

Ce projet n'aurait pas été possible sans l'apport, la compréhension et le soutien financier ou moral de plusieurs personnes. Je tiens à les remercier personnellement.

Merci Louise, merci d'avoir cru en moi et d'avoir osé t'aventurer dans ce projet. Merci d'avoir su me guider et de m'avoir permis de me dépasser. Je me sens privilégiée d'avoir travaillé avec toi. Ton expertise, tes précieux conseils et commentaires, la confiance et les nombreuses heures que tu m'as accordées, sont quelques unes des raisons qui font que je recommencerais demain matin.

Merci Otto d'avoir accepté toutes ces soirées et fins de semaines amputées. Merci pour ton soutien et tes encouragements. Je tiens cependant à rectifier une impression que j'ai pu te donner : « It was not kindergarten! ». I love you.

Also, special thanks to Rosammund and Lisa, two amazing nurses, for "forcing" me to present my project to the International Group of Nurses in Cystic Fibrosis, which I thank for their financial support.

Merci à mes amies, Jeanne, Julie et Isabelle, elles se reconnaîtront, qui m'ont patiemment écouté ressasser les mêmes histoires pendant cinq ans.

Merci à toi papa, merci de m'avoir insufflé cette conviction que « Je suis pas capable » était bel et bien mort et enterré. Merci de m'avoir éduquée de sorte que l'université était essentielle. Je t'aime papa.

Je ne pourrais passer outre l'extraordinaire contribution du centre universitaire de santé McGill pour leur soutien financier d'une part et pour la tolérance à mon absence prolongée. Merci Diane et Andréanne pour votre compréhension. Merci Dr Matouk! Merci de m'avoir guidée toutes ces années à la clinique de FK. Merci de ton enseignement, ton intérêt et tes encouragements.

Merci également à l'ORIIML et la FES pour leur soutien financier respectif.

J'envoie également mes plus sincères remerciements à l'extraordinaire équipe du Coty. Merci de m'avoir si chaleureusement accueillie parmi vous.

En terminant, merci aux huit participants qui ont accepté de partager leur expérience, sans vous, rien de ce projet n'aurait pu voir le jour.

Sincèrement, merci.

France

Avant-propos

La pratique de l'infirmière en clinique spécialisée dans le suivi d'adultes vivant avec la fibrose kystique a fait naître une préoccupation si importante qu'il lui semblait inconcevable de ne pas l'investiguer davantage. Touchée par les réactions de certains de ces adultes lorsque témoins des publicités sur la maladie, l'infirmière investigatrice s'est intéressée à l'âge médian de survie, une donnée statistique médiatisée.

Souvent utilisée (à tort ou à raison) dans l'objectif de souligner l'urgence des contributions financières permettant la recherche, l'âge médian de survie semblait décrire l'espérance de vie et être perçu comme tel. Suite à la confrontation avec cette information, soulignant de façon substantielle la survie réduite et allant même jusqu'à pointer un âge en particulier, certaines personnes vivant avec la maladie demandaient de rencontrer l'infirmière investigatrice afin de pouvoir verbaliser leurs craintes. Ces rencontres ont donné lieu à des discussions riches en émotions et en larmes ainsi qu'à la verbalisation de peur et de tristesse. Pour réduire ces craintes, l'infirmière investigatrice devait user de ses connaissances, de sa compassion et de ses habiletés de persuasion. En effet, la persistance du message lancé par les campagnes publicitaires rendait difficile le démantèlement des croyances qu'il générait. De plus, considérant la fréquence des inquisitions sur ce sujet, l'infirmière investigatrice a décidé d'entreprendre un projet de recherche formel qui lui permettrait d'explorer et comprendre ce phénomène de sorte qu'elle puisse intervenir de façon plus adaptée aux besoins de cette clientèle.

Le projet de maîtrise présenté dans ce mémoire est le fruit de ce questionnement.

Chapitre I
Problème de recherche

La fibrose kystique (FK) est la maladie héréditaire la plus fréquente chez la race caucasienne (Tracy, 1997; Hamlett, Murphy, Hayes, & Doershuk, 1996; Walters, Britton, & Hodson, 1993; Johannesson, Carlson, Bergsten Brucefors, & Hjelte, 1998; Graetz, Shute, & Sawyer, 2000). En Amérique du Nord, une personne sur 25 est porteuse du gène de la fibrose kystique et la maladie se manifeste dans une proportion d'une naissance sur 2500 (Admi, 1996). Au Canada, on dénombre près de 3300 individus atteints de fibrose kystique. De ce nombre, environ 48 % sont âgés de plus de 18 ans. Plus près de nous, au Québec, 470 adultes sont atteints de FK. Ces adultes sont traités dans neuf cliniques spécialisées (Corey, 2002).

La fibrose kystique a été décrite pour la première fois en 1938 (Anderson, 1938). Elle se caractérise principalement par une production excessive de sécrétions aux niveaux pulmonaire et gastro-intestinal. Dès le jeune âge, cette dysfonction favorise une colonisation bactérienne pulmonaire qui entraîne une toux chronique et des infections à répétition. La composante gastro-intestinale se manifeste par une malabsorption sévère, de la cachexie et la présence de stéatorrhées (Wilmoth, Walters, Tomlin, & McCray, 2001; Admi, 1996). En 1938, un diagnostic de fibrose kystique était associé à un pronostic extrêmement sévère, la survie n'étant que de quelques mois (Walters et al., 1993). La situation s'est toutefois grandement améliorée, et aujourd'hui, cette maladie n'est plus circonscrite au monde de la pédiatrie (Shepherd et al., 1990; Abbott & Gee, 1998). Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette évolution : l'avancement des

technologies, une connaissance plus approfondie de la maladie, le suivi systématique en clinique spécialisée et, surtout, l'arrivée de nouveaux médicaments, principalement des antibiotiques.

Le traitement traditionnel de la fibrose kystique est long et exige une grande discipline de la part du patient. Il consiste principalement à la prise de médication per os, sous forme d'aérosol ou de façon intraveineuse, à des séances de physiothérapie pulmonaire visant à dégager les sécrétions et à une alimentation favorisant un apport calorique élevé, notamment par une augmentation de l'ingestion d'aliments riches en lipides. La prise de médication per os, constituée d'enzymes, de suppléments vitaminiques ou d'antibiotiques est nécessaire lors de tous les repas. L'administration de la médication sous forme d'aérosol doit être effectuée quotidiennement et exige fréquemment plus d'une heure par jour. Les traitements d'antibiotiques intraveineux, lors d'exacerbations de la condition pulmonaire, surviennent en moyenne à deux reprises au cours de l'année. Cependant, ces derniers sont extrêmement difficiles à coordonner avec l'horaire habituel des activités puisqu'ils prennent plus de trois heures par jour. Dans la plupart des cas, la clientèle doit s'absenter du travail ou de l'école pour une période allant de deux à trois semaines. Les séances de physiothérapie doivent également être faites deux fois par jour et leur durée est de 45 minutes. Il va sans dire que ces traitements, bien qu'ils améliorent l'état de santé sont, soit perçus comme une entrave à la qualité de vie à cause de leur durée (Abbott et al., 1998; Eddy et al., 1998), soit non faits tel qu'il est fréquent dans le contexte de la

maladie chronique (Rissman & Zimmer Rissman, 1987; Cameron & Gregor, 1987). Dans cet ordre d'idées, l'assiduité au traitement a été le sujet de quelques études (Myers & Myers, 1999; Conrad, 1985; Wilmoth et al., 2001; Conway, Pond, Hamnett, & Watson, 1996; Abbott et al., 1998; Schibli, Durie, & Tullis, 2002; Stapleton, Mews, Bulsara, Sherriff, & Sly, 2002). Ces études font état de l'assiduité relativement aux différents aspects du traitement de la FK, soit la prise des enzymes, des médicaments et la physiothérapie pulmonaire.

Quant à la qualité de vie, elle a été étudiée à maintes reprises par différents groupes de chercheurs (Congleton, Hodson, & Duncan-Skingle, 1996; Jong, Kaptein, & Van Der Schans, 1997; Abbott et al., 1998; Staab et al., 1998). À la suite de ces études, quatre outils ayant pour thème la qualité de vie ont été développés spécifiquement pour cette clientèle. Les thèmes abordés dans ces questionnaires tentent de décrire avec plus de précision l'impact physique de la maladie sur la qualité de vie. En effet, l'impact physique de la FK est notable. Au-delà de l'essoufflement et des quintes de toux, cette maladie amène des changements physiques qui altèrent l'image corporelle. Les adultes atteints de FK sont presque toujours maigres, ont souvent une cyphose dorsale causée par l'ostéoporose et l'hyperinflation pulmonaire et présentent de l'hippocratisme digital quelquefois très visible. Lorsque la maladie devient plus avancée, il arrive un moment où l'utilisation d'oxygénothérapie d'appoint est nécessaire. Généralement, l'individu atteint doit alors faire face à la difficile réalité forçant la cessation de l'occupation première, soit le travail ou l'école, selon l'âge du patient.

C'est habituellement à cette étape de la trajectoire de la maladie que l'équipe médicale recommande une référence au centre de greffe pulmonaire. L'adulte atteint de fibrose kystique doit, à ce moment, faire le choix d'accepter ou non la transplantation pulmonaire.

Associés aux contraintes physiques, l'adulte atteint de fibrose kystique fait également face à de nombreux impacts psychologiques. En effet, il doit vivre avec l'imprévisibilité de la maladie chronique et l'incertitude qui y est associée, le stigmatisme social, le désir d'avoir une vie normale et l'espoir de voir le jour où un remède pour la FK sera enfin disponible. Cette dimension psychosociale a été le centre d'intérêt de plusieurs études qualitatives et quantitatives. Les auteurs font référence à l'ajustement à la maladie, l'indépendance relative à la santé (Hamlett et al., 1996; Strauss & Wellisch, 1980; Cowen, Corey, & Simmons, 1987; Blair, Cull, & Freeman, 1994; Abbott et al., 1998; Graetz et al., 2000; Sawyer et al., 2002) et aux comportements en matière de reproduction (Sawyer, Phelan, & Bowes, 1995; Sawyer, Tully, Dovey, & Colin, 1998; Johannesson et al., 1998). Certains thèmes propres à la maladie chronique, tels que le courage ou l'optimisme, et la menace ou l'incertitude, ont été au centre d'études s'intéressant à une population hétéroclite atteinte de diverses maladies chroniques, telles que l'asthme et les allergies, le diabète, la leucémie et la FK (Tracy, 1997; Haase, 1987; McIntyre, 1997; Huure & Aro, 2002; Gold-Spink, Goldman Sher, & Thorsteinsson, 2000; Weil, 2000; Mullins, Chaney, Balderson, & Hommell; Garwick, Patterson, Meschke, Bennett, & Blum, 2002). Cependant, ces thèmes

n'ont pas été abordés avec un échantillon uniquement constitué d'adultes atteints de FK.

Tout comme les personnes atteintes d'une maladie chronique, le quotidien des adultes atteints de FK est troublé par la menace et l'incertitude. En effet, l'absence de remède propre à la FK et la nature progressive de la maladie forcent les personnes atteintes à vivre avec la menace constante d'une détérioration de leur condition. Pour un certain nombre d'entre elles, cette composante est particulièrement difficile à vivre et il n'est pas rare de constater la présence d'un état dépressif chez ces personnes. L'expérience clinique de l'infirmière investigatrice suggère que cet état de dépression est souvent en lien avec un aspect très important, mais peu mentionné par les écrits : l'âge médian de survie. L'expérience clinique de l'infirmière investigatrice suggère également que l'âge médian de survie occupe une place très importante parmi les plus grandes préoccupations de la clientèle, bien que sa signification réelle ne puisse être appliquée à un individu en particulier.

En effet, l'âge médian de survie est une statistique calculée pour une période de cinq années. Elle nécessite le suivi d'une population, dans le cas présent, les personnes vivant avec la FK, jusqu'à ce que la moitié de cette population soit décédée. « L'âge auquel la moitié du groupe est décédé est l'âge médian de survie » (Walters, 2002, p.5). Il importe également de souligner que sa valeur ne cesse d'augmenter. Force est de constater que l'âge médian de survie

des enfants ayant reçu le diagnostic dans les années 1960 était de 4 ans ; entre 1971 et 1978, il est passé à 20 ans. De 1978 à 1988, l'âge médian de survie atteignait 28 ans. En 2000, il était de 32 ans et à ce jour, il atteint 35.9 ans. Bien que cette donnée statistique ne permette pas d'estimer la longévité et qu'elle ne soit pas synonyme d'espérance de vie pour un individu atteint de fibrose kystique, il n'en demeure pas moins que la clientèle semble avoir la perception que l'âge médian de survie représente une échéance, voire même une date d'expiration (Leroux, 2004). De plus, cette information relative à l'âge médian de survie est librement distribuée au sein de la communauté fibro-kystique. Les publicités visant à générer des fonds utilisent à coup sûr ces données statistiques, le personnel soignant y fait souvent référence, possiblement pour convaincre les familles de l'importance des traitements et sur les forums de discussion leur étant réservés, les personnes atteintes s'interrogent fréquemment sur leur espérance de vie qu'ils confondent trop souvent avec l'âge médian de survie.

Ce qui préoccupe le plus l'infirmière investigatrice, c'est donc de constater que certains adultes atteints de FK semblent avoir de la difficulté à vivre avec cette information sur l'âge médian de survie. En effet, la plupart des adultes atteints de FK ont reçu, au moment du diagnostic, de l'information sur l'âge médian de survie. Par contre, selon Tracy (1997) il est contre-productif d'utiliser ces données statistiques puisqu'elles sont perçues comme une prédiction de l'âge du décès. De plus, il s'avère que la grande majorité de ces adultes ont déjà dépassé l'âge médian de survie calculé au moment de leur naissance.

Dans la pratique de l'infirmière investigatrice, il arrive fréquemment que certains adultes demandent de rencontrer l'infirmière afin de discuter de leur avenir. C'est souvent au cours de cette rencontre qu'ils verbalisent leurs questions en regard des choix auxquels ils font face, que ce soit en lien avec le travail, les études ou la famille. À ce moment, plusieurs se questionnent sur la pertinence d'entreprendre des projets « puisque, selon l'âge médian de survie, ils vont mourir dans 5 ou 10 ans ». Cet échange donne souvent lieu à l'expression d'une détresse longtemps refoulée. Cette détresse se manifeste par des larmes ou la verbalisation de craintes et d'inquiétudes liées à leur perception de la prévisibilité de leur décès, conséquence de la statistique concernant l'âge médian de survie. D'ailleurs, le fait qu'ils soient témoins du décès de leurs amis atteints de la même maladie confirme leurs craintes relatives à l'éventualité de leur propre mort (Tracy, 1997).

Les statistiques ayant trait à l'âge médian de survie sont positives en termes d'espoir puisqu'elles augmentent et signifient que la médecine permet d'améliorer la longévité. Selon Tracy (1997) :

« ... les chiffres décrivent peu comment les personnes vivant avec la fibrose kystique survivent physiquement, psychologiquement, socialement ou spirituellement. Ces nombres n'expliquent pas comment les personnes atteintes de maladie chronique apprennent à vivre avec la peur et l'incertitude ou encore la façon avec laquelle ils réussissent à garder l'espoir. (Traduction libre) (p. 28) »

En effet, la valeur de cette statistique n'est pas le reflet de la réalité vécue par les adultes atteints de FK. Bien que cette donnée reflète l'amélioration des soins et l'augmentation de la survie des personnes atteintes de FK, l'âge médian de

survie semble souvent avoir un effet opposé et crée de l'angoisse au lieu d'être une source d'espoir. Les écrits disponibles actuellement ne permettent pas de bien comprendre l'impact de la distribution de l'information relative à l'âge médian de survie. En réalité, ce thème n'a été qu'effleuré par Tracy (1997) et plus récemment par Gjengedal (Gjengedal, Rustoen, Wahl, & Hanestad, 2003) lors de leurs recherches respectives sur l'expérience de grandir avec la fibrose kystique. Un des trois thèmes abordés par Tracy, « ne m'appeler pas terminal », est défini par l'auteur comme le temps qu'il reste à vivre à cette clientèle et le fait qu'ils désirent être traités comme des personnes et non pas comme des statistiques. Il importe de souligner que les 10 participants ont fait état de ce thème tôt dans le récit de leur expérience. Un des participants a souligné : « ... que les adultes atteints de fibrose kystique vivants à ce jour méritent des félicitations puisque qu'aucun d'eux n'était censé être encore vivant » (Tracy, 1997). L'auteur, dans ses recommandations, suggère davantage de recherche sur les thèmes décrits, notamment l'exploration de la signification de « ne m'appeler pas terminal ». Gjengedal & al. (2003) ont pour leur part rapporté un thème nommé : « l'incertitude concernant le futur. » La description de ce thème a également effleuré la notion d'âge médian de survie. En effet, les adultes atteints de FK ont souligné qu'ils avaient entendu, alors qu'ils étaient encore enfants, la réalité qu'ils devraient fort possiblement faire face à une mort précoce. Il semble également approprié de mentionner que l'importance de l'âge médian de survie n'est pas restreinte au Québec. En effet, les deux articles faisant mention de l'âge médian de survie ont été réalisés aux États-Unis et en Norvège. De plus, la participation

de l'infirmière investigatrice au regroupement international des infirmières spécialistes en FK ainsi qu'à la conférence européenne sur la FK a permis de confirmer, soit par les témoignages des personnes atteintes, soit par les questions soulevées par le personnel soignant, que l'impact de l'âge médian de survie est important pour la population atteinte autant en Amérique qu'en Europe. Pour ces raisons, soit l'impact sur la clientèle au-delà de la citoyenneté, les limites des écrits actuellement disponibles, et les recommandations découlant d'une étude, il semble justifié de s'interroger sur la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de FK au moyen d'une étude phénoménologique.

Afin de comprendre la signification de l'âge médian de survie, le modèle conceptuel du caring de Jean Watson (Watson, 1998) sera utilisé à titre de toile de fond pour la présente recherche. En effet, selon Watson, la science du caring requiert de l'infirmière qu'elle étudie et essaie de comprendre la signification d'actions et de valeurs humaines qui déterminent le choix humain en matière de santé et de maladie. La prise en compte de facteurs existentiels phénoménologiques, composante du modèle proposé par Watson, s'avère particulièrement pertinente pour la présente recherche étant donné qu'elle est en lien direct avec la méthode proposée. En effet, selon cette composante, la meilleure façon de comprendre un autre être humain est d'entrer dans sa vision du monde, en se mettant à sa place.

But de l'étude :

Le but de la présente étude est de décrire et de comprendre la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de fibrose kystique.

Question de recherche :

La question que la présente recherche tentera d'élucider est par conséquent : quelle est la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de fibrose kystique ?

Chapitre II

Recension des écrits

Ce chapitre sera consacré, tout d'abord, à une revue des écrits directement en lien avec l'âge médian de survie. L'âge médian de survie n'a pas été abordé comme concept central d'une étude; il découle davantage de l'étude de concepts différents. Pour cette raison, l'infirmière investigatrice propose de revoir certains de ces concepts : l'assiduité au traitement, la qualité de vie, la menace et l'incertitude, les comportements en matière de reproduction et, enfin, certains aspects positifs présents lors de l'expérience de la maladie chronique tel que le courage et l'espoir alors qu'il se présenteront dans la revue des écrits portant sur l'âge médian de survie. Dans la mesure du possible, ces autres thèmes seront abordés dans un contexte de fibrose kystique (FK). Autrement, ils seront révisés dans un contexte de maladie chronique. La dernière partie de la recension des écrits consistera à une revue des éléments en lien avec la conception du *Human caring* de Jean Watson.

Malgré l'omniprésence d'une mention informative concernant l'âge médian de survie dans les articles scientifiques s'attardant à une population d'adultes atteints de FK (Hamlett et al., 1996; Tracy, 1997; Johannesson, Carlson, Bergsten Brucefors, & Hjelte, 1998; Walters et al., 1993; Admi, 1996; Gjengedal et al., 2003), dans les volumes décrivant la maladie (Götz & Götz, 2001; Duncan-Skingle & Pankhurst, 2001) ou sur les sites web consacrés à donner de l'information sur la maladie, aucun chercheur ne s'est attardé à comprendre la signification de l'âge médian de survie pour une population d'adultes atteints de FK. Lorsque cette information est soulignée dans un article scientifique, elle est

présentée de façon à justifier la pertinence d'étudier une population adulte. En effet, l'augmentation de la survie relativement récente des personnes atteintes de FK expliquerait le nombre restreint d'études s'intéressant à la cohorte d'individus ayant atteint l'âge de la majorité. Il importe également d'ajouter que la définition de cette donnée statistique accompagne rarement, voire jamais, sa mention laissant ainsi au lecteur la liberté d'élaborer sa propre définition et d'interpréter cette valeur à sa guise. On ne peut donc s'étonner de constater que, lorsqu'interrogés sur la FK, les adultes atteints relatent au moins leur connaissance de cette valeur statistique.

En 2001, un groupe de professionnels de la santé oeuvrant avec une clientèle atteinte de FK a publié un volume abordant les aspects psychosociaux de la FK (Bluebond-Langner, Lask, & Angst, 2001). Le préambule du volume est écrit par un médecin également atteint de FK. Son point de vue fait mention de l'âge médian de survie et de sa présence dans sa vie. En effet, l'auteur explique qu'il a été confronté à l'âge médian de survie alors qu'il s'intéressait à la survie des personnes atteintes de bronchiectasies. À ce moment, il était âgé de 19 ans et se rappelle que ces recherches lui avaient « glacé le dos » puisqu'il réalisait « qu'il devait être déjà mort ». L'auteur souligne qu'à ce moment, il s'était fixé l'objectif de trouver un remède à la FK dans les cinq années qu'il lui restait à vivre. Trois décennies plus tard, il n'existe toujours pas de cure à la FK et il dit s'être pratiquement accoutumé à la pensée qu'il ne lui reste que cinq années à vivre.

En plus du préambule du volume de Bluebond-Langner, Lask et Angst (2001), quatre chapitres y ont été écrits par des personnes personnellement touchés par la maladie (adulte atteint, parents, conjoint) et tous font mention de l'âge médian de survie à un certain moment, que ce soit au moment du diagnostic (O'Donnell, 2001; McLaughlin, 2001) ou lorsque le futur est évoqué (Mazzolini, 2001). McLaughlin (2001), père d'une jeune femme de 18 ans atteinte de FK, se remémore le moment du diagnostic où il a été informé que sa fille pourrait vivre jusqu'à la fin de l'adolescence. À ce moment, l'équipe avait souligné l'avancement des traitements disponibles et cette information l'avait encouragé malgré le désespoir relié au diagnostic. O'Donnell (2001), mère d'une fille décédée à 14 ans de FK, relate le moment du diagnostic, lorsqu'elle a été informée que sa fille vivrait jusqu'à la puberté. À ce moment, elle dit que le chiffre 14 était venu à son esprit, qu'il lui semblait que 14 ans était encore bien loin et qu'ainsi, il valait mieux profiter du moment présent. Mazzolini (2001), âgé de 29 ans et conjoint d'une femme atteinte de FK, fait état des répercussions de la maladie qui obligent à considérer différemment chaque décision concernant le futur. Il se questionne à savoir si la condition de son épouse se détériorera et, dans l'affirmative, il se demande à quelle vitesse cela pourrait survenir. Il se demande s'il sera capable de prendre certaines décisions concernant ses besoins de santé. Il demeure également sans réponse au sujet de la réaction possible de son entourage face au diagnostic, aux exigences financières associées au traitement de la maladie et à la possibilité d'avoir des enfants avec elle.

D'ailleurs, ce questionnement relatif à la maternité* a été évoqué par certains auteurs qui ont centré leurs recherches sur les comportements en matière de reproduction. Effectivement, le spectre de la mort anticipée a été dénoté au cours de deux études. La première, une étude qualitative descriptive réalisée en Suède (Johannesson, Carlson, Bergsten Brucefors, & Hjelte, 1998) avait comme objectif principal de comprendre comment la FK était liée aux issues psychosociales concernant la puberté et la maternité. Les auteurs soulignent que huit participantes (n=14, âgées de 22 à 34 ans) avaient des inquiétudes médicales et éthiques en lien avec la maternité. Les auteurs citent d'ailleurs une participante qui a mentionné : « Si tu n'es pas certaine de survivre, tu ne devrais pas devenir une mère. Un enfant devrait avoir une mère. » Ce même groupe d'auteurs soulève d'ailleurs un point intéressant dans leur discussion. Ils ont noté que les femmes plus âgées de leur groupe avaient décrit davantage de problèmes en comparaison avec les plus jeunes. Les auteurs suggèrent que cette différence puisse être en lien avec le fait que le pronostic était plus sombre au moment de leur diagnostic. La deuxième étude, réalisée à Montréal, visait à comprendre la signification de la grossesse et de la maternité pour des femmes vivant avec la FK par le biais d'une recherche qualitative descriptive (Paquet, Nault, Melanson, & Matouk, 2003). Les participantes, 21 femmes âgées de 18 à 57 ans (6 mères : 15 femmes sans enfant), ont été interviewées, entre autres, sur leurs craintes en lien avec la grossesse et la maternité. Bien que les participantes n'ont pas fait allusion à l'âge médian de survie en soi, il est pertinent de souligner qu'elles ont signalé

* La grande majorité des hommes atteints de fibrose kystique est infertile (>95%). Pour cette raison, la paternité n'est pas abordée.

que leur plus grande crainte était de ne pas voir leur enfant grandir ou de laisser un enfant orphelin.

Bien que le sujet des études présentées ici n'était pas de rechercher la signification de l'âge médian de survie, leurs auteurs l'ont abordée à divers degrés. En 1997, Tracy a publié les résultats d'une recherche phénoménologique sur l'expérience de grandir avec la fibrose kystique. Inspirée par la conception du caring de Watson, l'auteur a obtenu le récit de 10 adultes âgés de 23 à 42 ans. Ses résultats révèlent trois thèmes : « *être différent* », « *ne m'appellez pas terminal* » et « *force intérieure et foi* » pour lesquels elle suggère davantage de recherches. Le thème « *être différent* » fait référence aux caractéristiques distinguant les personnes atteintes d'une population non atteinte de FK. Ce thème inclut notamment les symptômes physiques, tels que la toux ou encore la prise de médication lors des repas. Le second thème, « *ne m'appellez pas terminal* », reflète le temps qu'il reste à vivre à cette clientèle et réfère au fait qu'ils ont mentionné désirer être traités comme des personnes et non pas comme des statistiques. Il importe de souligner que les 10 participants ont fait état de ce thème tôt dans le récit de leur expérience et ont souligné que leurs parents avaient été informés que leur enfant serait chanceux s'il vivait au-delà de 1 an. Un des participants souligne : « Je crois que chaque personne qui a grandi avec la fibrose kystique a besoin de félicitations, car nous avons nos cicatrices. Entendre quelqu'un dire : bravo, tu es là ! Ceci est vraiment spécial lorsqu'aucun d'entre nous n'est censé être vivant. » Un autre participant a souligné la difficulté à

s'ajuster à sa 21^e année puisqu'à ce moment dans sa vie, l'âge médian de survie était de 21 ans. Deux autres participants ont relaté leur désir de s'éloigner des statistiques, blâmant la société médicale qui impose des statistiques sur tout.

Le troisième thème : « force intérieure et foi », fait état de la grande force qui habite ces jeunes adultes, de leur désir de vivre. Nous pouvons donc constater que malgré l'impact négatif de la connaissance de l'âge médian de survie, il n'en demeure pas moins que les adultes atteints de FK vivent de l'espoir et ont des projets d'avenir. Les répondants de Tracy (1997) ont évoqué, en faisant référence à leurs objectifs futurs, aspirer à une cure ou encore à une transplantation pulmonaire, désirer une maison, une famille, un diplôme ou se marier. Par contre, Peek (2001), âgée de 30 ans, mère d'une fillette de deux ans et atteinte de FK, dans le volume de Bluebond-Langner, Lask et Angst dit avoir rencontré quelques mères d'enfant atteint de FK qui parlaient comme si leur enfant n'avait que quelques jours à vivre. Elle dit désapprouver ce genre d'attitude et que malgré le fait que la FK soit une maladie sérieuse, chaque jour, des enfants non atteints de FK meurent aussi. Aujourd'hui décédée, les dernières lignes de son récit font état de sa constatation que l'inquiétude n'apporte aucun gain mais plutôt du stress. Elle conseille aux parents et aux personnes atteintes de se concentrer sur les aspects positifs de la FK tels que les traitements disponibles, la possibilité d'être autonome dans ses soins et l'état d'avancement de la recherche.

Le récit de Peek (2001) démontre qu'il est possible que l'âge médian de survie ait moins d'impact sur les choix de l'individu et même qu'il amène l'individu à vivre pleinement. Pour cette raison, il semble justifié de s'intéresser davantage aux aspects positifs coexistant avec la maladie chronique. Quelques chercheurs ont étudié certains de ces aspects. Haase (1987) a effectué une étude de type qualitatif phénoménologique sur le courage chez des adolescents atteints d'une maladie chronique. Neuf participants âgés de 14 à 21 ans atteints de maladie chronique ont été inclus dans l'étude. La population à l'étude présentait différents diagnostics tels que la leucémie, l'insuffisance rénale chronique, la fistule recto-vaginale, la sténose pulmonaire, la scoliose et, enfin, la FK. Cette étude démontre les stratégies positives utilisées pour faire face à la maladie chronique et la façon avec laquelle les adolescents traversent des situations qu'ils qualifient de difficiles plutôt que sans issue. L'étude démontre également la présence de la créativité, du pouvoir, de la volonté, du courage et de l'humour lors d'épisodes stressants.

Weil (2000), pour sa part, a exploré l'espoir chez les patients sous hémodialyse. Les participants de cette étude (14 individus atteints d'insuffisance rénale sévère) bien que non atteints de FK présentaient certaines similarités notamment, la durée des traitements quotidiens ou la nature chronique de la maladie. Selon l'auteur, qui décrit les différentes sources d'espoir (principalement la famille et les amis) et les facteurs augmentant ou diminuant l'espoir, un mauvais pronostic ou une mauvaise condition de santé ne sont pas nécessairement en lien

avec une absence d'espoir. Les résultats de Weil (2000) sont possiblement transférables à la population atteinte de FK puisque ces deux groupes d'individus font face à un mauvais pronostic et une mauvaise condition de santé. Ceci explique peut-être pourquoi certaines personnes ne semblent pas troublées outre mesure par l'information concernant l'âge médian de survie. Il n'en demeure pas moins, par contre, que les études ayant relaté la présence de l'âge médian de survie soulignent plus fréquemment l'impact négatif de cette information.

Récemment, un groupe de chercheurs de la Norvège (Gjengedal et al., 2003) s'est intéressé, au moyen d'une étude qualitative, à l'expérience de grandir avec la FK. Les auteurs ont obtenu, au moyen de focus groups (deux groupes de sept adultes atteints et deux groupes de quatre parents d'individus atteints), le récit de personnes touchées de près par la FK. Trois thèmes principaux ont été décrits par les auteurs : « *de l'incertitude à la certitude* », « *une vie exigeante, mais normale* » et « *le désir de continuité, stabilité et respect* ». Le premier thème, « *de l'incertitude à la certitude* » inclut les sous thèmes suivants : la lutte pour l'obtention du diagnostic, une enfance normale malgré le diagnostic et le déclin graduel au cours de l'adolescence. Le second thème, « *une vie exigeante, mais normale* » inclut aussi plusieurs sous thèmes tels que, une situation exigeante en temps et en énergie, la lutte pour une vie normale et l'incertitude concernant le futur. Ce dernier sous thème soulève la notion d'âge médian de survie. En effet, les adultes atteints de FK ont souligné qu'ils avaient entendu dire, alors qu'ils étaient encore enfants, qu'ils devraient fort possiblement faire face à une mort

précoce. Tous les participants étaient d'accord pour dire que les experts mettaient beaucoup trop d'emphase sur les statistiques relatives à la survie. Un des participants, âgé de plus de 40 ans, a souligné qu'il était étrange de lire les statistiques et de réaliser qu'il était trop âgé pour mourir. Le troisième thème de l'étude, « *le désir de continuité, stabilité et respect* » fait référence aux rencontres avec le système de santé et souligne l'importance qui est accordée par cette population à la stabilité du personnel soignant, à la continuité dans les soins et au respect.

Également en 2003, Lowton et Gabe (2003) se sont penchés sur la perception de la santé par des adultes atteints de FK. Ces chercheurs britanniques ont interviewé 31 adultes (17 femmes et 14 hommes) âgés de 18 à 40 ans, suivis dans une clinique spécialisée en FK. Les auteurs soulignent avoir porté une attention particulière aux notions entourant l'expérience de vivre avec la maladie, le partage du diagnostic avec l'entourage, les risques et bénéfices des traitements actuels et futurs ainsi que les soins en milieu hospitalier. Bien que le but premier de l'étude ne soit pas en lien direct avec l'âge médian de survie, les auteurs reconnaissent l'impact de la médiatisation. En effet, ceux-ci décrivent que certains adultes vivent un sentiment de gêne en lien avec le fait que les autres les voient ou les traitent comme une personne ayant la FK. Selon les auteurs, ce sentiment de gêne ou d'embarras peut être expliqué de deux manières. D'abord, l'attitude des parents lors de la célébration extravagante de certains anniversaires, puisqu'ils avaient été informés par le médecin, que leur enfant ne vivrait pas après l'enfance. Ce rappel de leur survie, au delà de l'âge médian de survie, serait en cause dans le

sentiment d'embarras. Le deuxième facteur pouvant causer ce sentiment est en lien avec les connaissances de la population générale qui croit majoritairement que la FK est une maladie tuant des enfants. Ainsi, l'individu ayant une atteinte légère pourra vivre davantage d'embarras.

Bien qu'aucune étude ne se soit centrée sur l'impact de la distribution et de la médiatisation de l'âge médian de survie et que les seules études en ayant fait mention avaient un sujet différent de cette problématique, un auteur s'est intéressé aux statistiques en FK, particulièrement à leur définition en soi. Walters (2002), un médecin britannique, elle-même atteinte de FK a préparé un document destiné aux adultes atteints de FK afin de clarifier la signification des statistiques utilisées lors de la description de cette maladie. Parmi les différents sujets abordés dans le document de Walters, autres que celui tentant de définir les données statistiques, plusieurs sont en lien direct avec l'impact négatif de l'âge médian de survie. Par exemple, lorsque l'auteur présente les questions les plus fréquemment posées telles que : « *Si l'espérance de vie moyenne est de 30 ans, devrais-je aller à l'université?* », « *J'ai 40 ans, combien d'années me reste-t-il ?* », « *J'ai 30 ans et j'ai un bon emploi, est-ce que cela vaut la peine d'investir dans une pension supplémentaire ?* », lorsqu'elle aborde l'obsession sur la survie et souligne que les prédictions statistiques ne sont pas le reflet de la réalité individuelle.

En somme, lorsque l'auteur aborde les différentes questions en lien avec le temps qui reste à vivre, beaucoup d'emphase est mise sur le fait que les statistiques ont une valeur mitigée et qu'elles ne peuvent être appliquées à un individu en

particulier. Quant aux autres sujets abordés, bien que l'auteur ne fasse pas référence à des écrits scientifiques, il n'en demeure pas moins que son expertise, en tant que médecin oeuvrant avec une clientèle atteinte de FK ainsi que comme adulte vivant avec la FK, ajoute beaucoup de crédibilité aux conseils proposés. Par exemple, Walters (2002) souligne que la survie n'est pas la seule chose ou même la chose la plus importante dans la vie et que la qualité de vie revêt une extrême importance. Elle ajoute que personne ne peut prédire la durée de sa vie ou ce que le futur cache. Pour cette raison, il est important de ne pas se laisser tourmenter par les informations stipulant la survie réduite des personnes atteintes de FK mais de plutôt se rappeler que cette maladie est sérieuse, nécessitant la prise de médication et l'accomplissement de traitements. Walters (2002) met ainsi en garde ses lecteurs contre la crainte concernant le futur qui pourrait empêcher la personne atteinte de FK et sa famille de savourer le moment présent. Selon l'auteur, cette crainte pourrait causer l'arrêt des études, une diminution de l'estime de soi, la répression d'une vie sociale, de relations interpersonnelles et d'une vie familiale, une obsession liée aux traitements médicaux de sorte qu'ils deviennent le centre de la vie et, à l'opposé, une diminution de l'assiduité au traitement ou même une cessation complète de la prise des médicaments.

Considérant cette association de Walters entre l'âge médian de survie et l'assiduité au traitement, l'infirmière investigatrice a cru bon de consulter les écrits disponibles sur l'assiduité au traitement chez les personnes atteintes de FK. À ce jour, le traitement de la fibrose kystique consiste principalement à la prise de

médication per os, sous forme d'aérosol ou de façon intraveineuse, à des séances de physiothérapie pulmonaire visant à dégager les sécrétions et à une alimentation favorisant un apport calorique élevé, notamment par une augmentation de l'ingestion d'aliments riches en lipides. Les séances de physiothérapie et de thérapie sous forme d'aérosols requièrent souvent plus de deux heures par jour et sont aisément perçues comme une entrave à la qualité de vie par les personnes atteintes (Abbott et al., 1998; Eddy et al., 1998b). Cependant, les conséquences d'une mauvaise assiduité sont nombreuses. Abbott & Gee (1998), dans une revue systématique des écrits disponibles sur le sujet, énumèrent, notamment, un accroissement de la fréquence des exacerbations infectieuses, une augmentation des coûts reliés aux soins de santé et à l'absentéisme au travail et de possibles conclusions erronées en regard de l'efficacité du traitement. Eddy & al. (1998) ajoutent à cette liste les tensions entre les parents et l'enfant atteint, les conséquences négatives sur la santé et, finalement, la diminution de la survie.

Abbott et Gee (1998) ont évoqué les raisons les plus fréquentes concernant la mauvaise assiduité chez la population atteinte de FK. Ainsi, la clientèle perçoit peu les bénéfices concrets qui accompagnent une bonne auto prise en charge, les traitements constituent un rappel constant de la maladie et des différences avec autrui, une contrainte de temps leur est associée, ils représentent une entrave à une vie normale et, malgré l'assiduité au traitement, la détérioration clinique est inévitable. La détérioration clinique inévitable et le rappel constant de la maladie n'ont malheureusement pas été étudiés de façon plus approfondie. En effet, il

aurait été intéressant d'investiguer l'origine de la détérioration clinique inévitable puisqu'il a été clairement établi que la médication augmente la survie. De même, il existe peut-être un lien entre l'âge médian de survie et le rappel constant de la maladie et de ses conséquences. En conclusion, bien que les écrits en lien avec l'assiduité au traitement permettent d'établir que la survie en est améliorée, son étude ne permet pas de faire des liens avec la signification de l'âge médian de survie pour une population adulte atteint de FK.

Dans un autre ordre d'idées, Walters (2002) ajoute que l'inquiétude au sujet de la survie affecte rarement le cours de la maladie, mais affecte grandement la qualité de vie. Bien que son expertise l'amène à faire une telle affirmation, il est important de souligner que les résultats des recherches actuellement disponibles ne permettent pas de faire ce lien. L'infirmière investigatrice propose maintenant de passer en revue les études en lien avec la qualité de vie chez une population de personnes atteintes de FK.

Plusieurs auteurs ont centré leurs études sur la qualité de vie des personnes atteintes de FK. La majorité de ces études s'intéresse plus particulièrement au concept de qualité de vie en lien avec l'état de santé (Health related quality of life : HRQL) en comparaison avec la qualité de vie en tant que telle (Staab et al., 1998; Gee, Abbott, Conway, Etherington, & Webb, 2000; Britto et al., 2002; Henry, Aussage, Grosskopf, & Goehrs, 2003; Wenninger, Aussage, Wahn, & Staab, 2003; Goldbeck, Schmitz, Heinrich, & Herschbach, 2003). La qualité de

vie est définie comme un construit qui décrit un état de bien-être (Staab et al., 1998). Il est constitué de deux parties : l'habileté de faire des activités quotidiennes qui reflètent un bien-être physique, psychologique et social, et la satisfaction face au fonctionnement de même que le contrôle de la maladie ou du traitement des symptômes associés (Staab et al., 1998). En effet, il est de plus en plus fréquent de constater que lors d'essais cliniques, les chercheurs s'intéressent à la qualité de vie pour l'évaluation de nouveaux traitements. C'est pourquoi plusieurs auteurs ont travaillé à développer des outils d'évaluation de la qualité de vie en lien avec la santé, spécifiques à la population atteinte de FK. L'étude de Goldbeck et Schmitz (2001) qui ont comparé trois questionnaires génériques servant à évaluer la qualité de vie chez les adultes atteints de FK a souligné le peu de corrélation entre l'état de santé objectif et les résultats des questionnaires génériques. Ces auteurs ont par ailleurs souligné l'importance de la perception des patients, ce qui fait référence au caractère subjectif fréquemment mis de l'avant lors du processus d'évaluation de la qualité de vie. En effet, les questionnaires génériques ne tiennent pas compte de la sévérité de l'atteinte de la FK. Par exemple, chez la clientèle ayant une atteinte légère à modérée, deux heures de traitements quotidiens permettent fréquemment d'éliminer les limitations physiques. Lorsque cette clientèle répond à un questionnaire sur la qualité de vie en lien avec la santé, les résultats sont similaires à une clientèle ne souffrant d'aucune maladie. C'est seulement lorsque la maladie atteint un stade avancé et que la personne devient plus limitée physiquement, que les questionnaires

génériques permettent d'évaluer de façon plus représentative la qualité de vie en lien avec la santé.

Par ailleurs, une étude quantitative effectuée auprès de 162 patients s'est intéressée à l'impact des exacerbations pulmonaires sur la qualité de vie (Britto et al., 2002). Les auteurs ont réussi à démontrer que les exacerbations pulmonaires avaient un profond impact négatif sur la qualité de vie en lien avec la santé. Bien que ces résultats semblent prévisibles, il n'en demeure pas moins que cette étude a permis d'établir un lien direct entre le nombre d'exacerbations de la condition pulmonaire et une diminution de la qualité de vie. À l'heure actuelle, l'état des connaissances ne permet pas d'énumérer plusieurs facteurs ayant un tel lien direct. Les écrits touchants à la qualité de vie dans un contexte de FK démontrent que, pour l'instant, l'évaluation de la qualité de vie est faite dans trois circonstances : pour comparer la qualité de vie chez les personnes atteintes de FK et leur homologues en bonne santé, pour démontrer l'amélioration de la qualité de vie faisant suite à une transplantation pulmonaire et pour démontrer l'efficacité d'un traitement pharmacologique (Abbott et al., 1998). Nous sommes à même de constater que l'utilisation de ces mesures transversales sert à comparer des patients plutôt que de permettre l'évaluation longitudinale des changements de la qualité de vie chez un individu en particulier. Considérant la nature chronique de la maladie et son caractère évolutif, cette deuxième façon d'évaluer la qualité de vie, c'est-à-dire en répétant l'évaluation sur une base régulière, permettrait d'obtenir une vision plus continue des modifications à la qualité de vie. Malheureusement,

l'utilisation de questionnaires génériques ne permet pas de comprendre un phénomène particulier tel que celui proposé dans ce mémoire. En résumé, la publication de Walters (2002), bien qu'elle ne soit pas appuyée sur des résultats de recherche, laisse sous-entendre la présence d'un lien entre l'âge médian de survie, plus précisément sa médiatisation ainsi que ses conséquences sur l'individu et la qualité de vie. Cependant, l'état des recherches actuelles sur la qualité de vie chez des personnes atteintes de FK ne permet pas de démontrer une telle corrélation, s'il en est une.

Visant l'objectif de comprendre davantage l'impact de l'inquiétude au sujet de la survie décrite par Walters (2002), l'infirmière investigatrice a cru bon de s'intéresser aux concepts de menace et d'incertitude puisque ces trois thèmes sont liés. Conrad (1987) a identifié l'incertitude comme étant le thème le plus important décrit dans les écrits en lien avec l'expérience de vivre avec une maladie chronique. Il semble d'ailleurs que lorsque la maladie est mortelle, comme dans la FK, l'incertitude concernant la durée d'une maladie ou ses conséquences est le plus grand responsable de stress psychosocial pour l'individu. (Strauss, Corbin, & Fagerhaugh, 1984; Hilton, 1992; Mishel, 1993). Pour cette raison, l'infirmière investigatrice a choisi de revoir les études en lien avec la menace et l'incertitude.

Mishel (1990; 1993; 1999) a développé une théorie sur l'incertitude. L'auteur définit l'incertitude comme étant l'impossibilité de déterminer la signification d'événements reliés à la maladie. L'incertitude survient au moment

où l'individu est incapable de prédire les événements de façon précise à cause d'un manque d'information. L'auteur divise l'incertitude en trois grandes catégories : l'incertitude des symptômes, qui survient lorsque l'individu ne peut pas déterminer de modèles récurrents dans ses symptômes; l'incertitude médicale, qui survient avant qu'un diagnostic soit posé et, finalement, l'incertitude dans la vie de tous les jours, qui coexiste avec l'incertitude des symptômes et lorsque la maladie est caractérisée par un cours impossible à prédire. Cette incertitude peut favoriser chez l'individu la cessation volontaire de certaines activités de sa vie (Mishel, 1993). Un groupe de chercheurs américains s'est intéressé à l'impact de l'incertitude sur des familles ayant un enfant atteint d'une maladie chronique (Dodgson, Garwick, Blozis, Bennett, & Blum, 2000). Bien que ces auteurs ne traitent pas de l'expérience des personnes atteintes et qu'ils s'intéressent davantage aux parents, il n'en demeure pas moins qu'une partie des familles étudiées vivaient avec un enfant atteint de FK (9/173). L'hypothèse voulant que des symptômes imprévisibles plus graves soient associés avec des répercussions négatives sur la famille a été confirmée. Selon cette étude, une espérance de vie incertaine n'était pas associée avec une plus grande détresse dans la famille. Ce dernier résultat diffère de celui obtenu par Garwick & al. (2002) qui se sont intéressés à la notion d'incertitude reliée au pronostic et à l'impact de la maladie dans la vie de tous les jours chez les familles dont un adolescent était atteint d'une maladie chronique. Les auteurs ont utilisé un devis quantitatif d'étude de cohortes, transversal. Les adolescents étaient atteints de plusieurs conditions chroniques mais les auteurs ayant rassemblé les diagnostics en catégories, il est possible de savoir que « *la FK*

ou l'asthme » n'étaient présents que chez 12 % des sujets. Les résultats ont démontré que l'incertitude reliée à la survie était associée de façon significative à une perturbation familiale et sociale, à un stress émotionnel et au fardeau financier.

Un autre groupe d'auteurs (Mullins, Chaney, Balderson, & Hommell, 2000) s'est intéressé à l'incertitude, mais cette fois-ci en relation avec la dépression chez de jeunes adultes atteints d'asthme. Les auteurs ont démontré une corrélation entre la dépression et l'incertitude, particulièrement chez les jeunes adultes ayant un asthme plus sévère. Cependant, l'asthme et la FK, bien qu'elles soient deux maladies pulmonaires ayant quelques points communs, ont des pronostics bien différents. En effet, un diagnostic de FK est associé à un pronostic encore plus sévère. La dépression a également été abordée par Huure et Aro (2002) lorsqu'ils se sont intéressés aux effets psychosociaux à long terme d'une maladie chronique. Selon ces auteurs, il semble que la maladie chronique, particulièrement si elle a un impact sur les activités de la vie quotidienne, tel qu'il est fréquent chez la population atteinte de fibrose kystique (Myers et al., 1999), prédispose à la dépression et à une diminution de l'estime de soi.

En résumé, la signification de l'âge médian de survie se transpose dans plusieurs aspects de la vie des adultes atteints de FK. Effectivement, son impact a été répertorié notamment dans un contexte d'assiduité au traitement, de qualité de vie ou encore dans les choix relatifs à la maternité. Watson (1998) est d'avis que la signification d'un phénomène permet de faciliter la compréhension de

l'expérience vécue par l'individu atteint d'une maladie chronique. Dans ce contexte, l'infirmière investigatrice a choisi d'utiliser la théorie du *Human caring* de Watson (1998) pour guider cette recherche phénoménologique.

La conception du *Human caring* de Watson

La conception du *Human caring* de Jean Watson sera utilisée à titre de toile de fond pour la présente recherche et permettra de faciliter la compréhension de la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de FK. Selon Watson (1998), la conception du *Human caring* prend racine dans un système de valeurs humanistes solides, la discipline infirmière est considérée comme un art et une science et la pratique infirmière comme un processus de *caring*. Il appartient à l'infirmière de le cultiver et d'y intégrer des connaissances scientifiques guidant ses activités. La partie suivante tentera de peindre un juste portrait de cette théorie.

La conception du *Human caring* se situe dans le paradigme de la transformation. Ce paradigme ou grand courant de pensée, sous-tend des conditions de perpétuel changement et de non-équilibre. L'interaction de phénomènes complexes est perçue comme le point de départ d'une nouvelle dynamique encore plus complexe. Il s'agit d'un processus réciproque et simultané d'interaction (Kérouac, Pépin, Ducharme, Duquette, & Major, 1994). Selon ce paradigme, la personne est considérée unique et constituée de multiples dimensions. La santé est plutôt perçue comme une expérience englobant l'être

humain dans son environnement et non pas un état stable ou encore l'absence de maladie.

Afin de parvenir à définir clairement la conception de la discipline infirmière selon Watson, l'infirmière investigatrice propose d'utiliser, entre autres, le métaparadigme infirmier soit les concepts de soin, personne, santé et environnement, tels qu'ils ont été reconnus par Fawcett (1984). Ce métaparadigme, selon cet auteur, est défini comme un énoncé ou un groupe d'énoncés identifiant sa pertinence à un phénomène particulier. Ces énoncés permettent d'exprimer d'une façon plus globale le phénomène d'intérêt.

Selon la conception du caring de Watson, les soins infirmiers consistent en un processus intersubjectif d'humain à humain (Kérouac et al., 1994) et sont régis par les facteurs caratifs, des facteurs permettant une démarche soignante qui favorise soit le rétablissement ou le maintien de la santé, soit une mort paisible et dont le résultat est la satisfaction de certains besoins humains (Watson, 1998). La personne est un « *être-dans-le-monde* » qui perçoit, vit des expériences et est en continuité dans le temps et l'espace (Kérouac et al., 1994). Selon Watson, être « humain » signifie avoir la capacité de ressentir et une des hypothèses principales du caring soutient qu'une personne est acceptée non seulement telle qu'elle est maintenant, mais aussi telle qu'elle peut devenir. La santé est la perception d'être un avec ce qui est, c'est l'unité et l'harmonie du corps, de l'âme et de l'esprit (Kérouac et al., 1994). D'ailleurs, Watson (1998) soutient que le caring est plus

propice à la santé que le traitement médical puisque la pratique du caring associe des connaissances biophysiques à des connaissances du comportement humain, de façon à faire la promotion de la santé et à procurer des soins à ceux qui sont malades. Pour terminer, l'environnement est constitué du monde, physique, socioculturel et spirituel. Il représente toutes les forces de l'univers aussi bien que l'environnement de la personne (Kérouac et al., 1994; Watson, 1998).

La science du caring requiert de l'infirmière qu'elle étudie et essaie de comprendre la signification d'actions et de valeurs humaines qui déterminent les choix humains en matière de santé et de maladie. Watson (1998) définit le caring comme un idéal moral, prenant racine dans un système de valeurs humanistes, qui fait appel au savoir et à un engagement personnel dont l'objectif est la promotion de la dignité humaine. Le caring comporte dix facteurs caratifs qui se fondent sur une philosophie humaniste qui est la clé de voûte de l'approche soignante. Ces dix facteurs caratifs forment un cadre conceptuel permettant l'étude et la compréhension des soins infirmiers en tant que science du caring.

Les trois premiers facteurs caratifs constituent un fondement philosophique à la science du caring. Le premier sous-entend que le caring naît dans un ensemble de valeurs humaines universelles telles que la gentillesse, l'affection et l'amour de soi et d'autrui. Les fondements de l'empathie émergent de cette capacité d'apprécier les différences de goûts, d'opinions et de conceptions de la vie, de la mort et du monde en général. Le deuxième facteur caratif rappelle à

l'infirmière de ne pas négliger l'importance des sentiments, des croyances et de l'espoir dans sa démarche. Tel que souligné par l'auteur, leurs effets thérapeutiques ont été reconnus scientifiquement et jouent un rôle dans le processus de guérison. La prise de conscience de soi et des autres est visée par le troisième facteur. Selon Watson, lorsque l'infirmière reconnaît et accepte ses propres émotions, elle devient à même d'être sensible aux sentiments d'autrui, favorisant un climat de compréhension, d'acceptation et de croissance. Cette prise de conscience permet le développement d'une relation d'aide et de confiance (quatrième facteur) qui se développe par la congruence, l'empathie, la chaleur humaine et des modes de communication efficaces. Le développement d'une relation d'aide et de confiance incorpore l'expression de sentiments positifs et négatifs (cinquième facteur). Le rôle de l'infirmière est alors d'encourager l'expression de ces émotions puisqu'elles jouent un rôle primordial dans l'apprentissage touchant un comportement et que leur expression peut changer la cognition associée.

Le sixième facteur caratif intègre l'utilisation de la méthode scientifique de résolution de problème. Cette méthode permet de clarifier les idées de l'infirmière lorsque celle-ci prend soin d'une personne, d'une famille ou d'un groupe. Le projet de recherche proposé dans ce mémoire est d'ailleurs en lien avec l'utilisation systématique de la méthode scientifique de résolution de problème. En effet, c'est un problème clinique réel qui est la source d'inspiration de

l'infirmière investigatrice et l'investigation est nécessaire à la compréhension du phénomène. Ultiment, ce facteur sera utilisé pour aider la clientèle.

L'infirmière peut également aider les personnes par la promotion d'un enseignement-apprentissage interpersonnel (septième facteur). Pour ce faire, elle prendra en considération la nature de l'apprentissage et les processus interpersonnels permettant d'apprendre tels que la perception, la réceptivité et la motivation de la personne. La reconnaissance de l'environnement mental, physique, socioculturel et spirituel de soutien, de protection ou de correction s'enchaîne à ce processus d'enseignement (facteur huit).

Le neuvième facteur caratif englobe les besoins humains de différents niveaux. Le niveau situé au bas de la hiérarchie comprend les besoins biophysiques (s'alimenter, s'hydrater, éliminer et respirer) et les besoins psychophysiques (activité/inactivité et sexualité). Le haut de la hiérarchie inclut les besoins psychosociaux (accomplissement et appartenance) et le besoin intra et interpersonnel d'actualisation de soi. Watson souligne l'importance pour l'infirmière du rôle d'assistance dans la satisfaction des différents besoins humains et renchérit sur la qualité des soins de santé qui comprend plus que les besoins biophysiques. Ce facteur caratif occupe une place très importante dans le modèle conceptuel de Watson et l'auteur explique concrètement en quoi et comment l'infirmière peut intervenir pour favoriser la satisfaction de tous ces besoins dans la perspective de la science du caring.

Enfin, le dernier facteur caratif, soit la prise en compte de facteurs existentiels phénoménologiques s'avère particulièrement pertinent pour la présente recherche étant donné qu'il est en lien direct avec la méthode qui sera proposée. Ce facteur souligne la singularité et l'identité de chaque personne, ce qui concorde avec le nombre restreint de participants nécessaires à la réalisation de l'étude. En effet, les méthodes qualitatives de recherche centrent leur intérêt sur l'expérience de quelques personnes et le récit des expériences accumulées est analysé de façon systématique.

Selon ce facteur, la meilleure façon de comprendre un autre être humain est d'entrer dans sa vision du monde, en se mettant à sa place. La recherche phénoménologique proposée permettra d'entrer dans la vision du monde des participants au moyen d'entrevues avec l'infirmière investigatrice qui, dans la mesure du possible, entreprend le projet sans préjugés ou idées préconçues. Seule l'expérience, telle qu'exprimée par les participants, permettra de comprendre la problématique de la signification de l'âge médian de survie. Selon Watson (1998), la phénoménologie est une méthode philosophique qui se propose de saisir, par un retour aux données immédiates de la conscience, les structures transcendantes de celle-ci et les essences des êtres. La phénoménologie est représentée par la description des données ou des choses d'une situation à partir de ses formes immédiates afin de permettre une compréhension du phénomène en question.

Il est donc juste de dire que la phénoménologie se réfère au désir de comprendre les êtres humains à partir de leur vision personnelle du monde. La recherche phénoménologique permet de mettre en commun des unités de significations extraites du discours de quelques personnes pour une meilleure compréhension de l'expérience de santé vécue et complète bien le modèle conceptuel du caring de Watson.

Ce deuxième chapitre a permis de faire l'étude des écrits actuellement disponibles pouvant aider à comprendre la signification de l'âge médian de survie pour une population d'adultes atteints de FK. Puisqu'aucun auteur n'a abordé ce sujet en particulier, il a été nécessaire d'élargir la recension des écrits et de revoir son impact dans des contextes plus larges. Ceci confirme et justifie avec plus de rigueur la problématique proposée. De plus, le phénomène n'ayant pas été étudié préalablement, la recension des écrits permet de réaliser la pertinence d'opter pour une approche qualitative phénoménologique dont la méthode fera l'objet du prochain chapitre.

Chapitre III

Méthode de recherche

Ce troisième chapitre a pour objectif de présenter la méthode de recherche de ce mémoire. Il décrit le devis de recherche, le milieu, la population et l'échantillon, la procédure de recrutement et de collecte des données, le processus d'analyse, les principes de rigueur scientifique et les considérations éthiques. Finalement, l'infirmière investigatrice propose une section sur la compétence culturelle étant donné que la collecte des données n'a pas été faite au Québec, l'infirmière investigatrice ayant reçu une bourse lui permettant de se rendre dans un centre spécialisé en fibrose kystique (FK) situé en Europe.

Devis de recherche

Un devis qualitatif de type phénoménologique est privilégié pour cette recherche. Selon Munhall (1998), la recherche qualitative devrait être utilisée lorsque l'investigateur croit que les connaissances actuelles sont biaisées ou que la question de recherche vise à expliquer un phénomène peu connu. Cette dernière raison justifie donc l'utilisation d'un devis qualitatif. Plusieurs méthodes existent en recherche qualitative. La phénoménologie, qui sera ici utilisée, a pour objectif de tenter de comprendre la signification de l'expérience vécue par les sujets. Selon Giorgi (1997), la phénoménologie consiste en une description exclusive de la façon dont le contenu du phénomène se présente tel qu'en lui-même. La phénoménologie traite du phénomène de la conscience et, prise dans son sens le plus large, renvoie à la totalité des expériences vécues par un individu. Pour Watson (1998), la phénoménologie est la description des données ou des

choses d'une situation à partir de ses formes immédiates, ce qui aide à comprendre le phénomène en question.

La phénoménologie comme méthode de recherche tire ses racines de la philosophie. Elle a été développée par Husserl (1859-1938), philosophe et mathématicien allemand. Ce philosophe soutient que la phénoménologie exprime l'exigence de s'abstenir de toute interprétation trop rapide du monde et de se tourner, en abandonnant tout préjugé, vers l'analyse de ce qui apparaît à la conscience. Selon Husserl (1971), qui a concentré ses écrits dans le domaine de la psychologie, une psychologie phénoménologique est absolument nécessaire comme base pour le développement juste de la psychologie empirique. C'est cette psychologie phénoménologique qui est à l'origine de la phénoménologie comme méthode de recherche, capable de faire accéder aux difficiles phénomènes de l'expérience humaine (Giorgi, 1997).

L'utilisation de la phénoménologie comme méthode scientifique a été explorée par Giorgi et al. (Giorgi, Aanstoos, Fischer, & Wertz, 1985) dans un volume décrivant une méthode de recherche sur des phénomènes humains tels qu'ils sont vécus. Bien que l'application de cette méthode ait été critiquée par certains, particulièrement dans un contexte de recherche traitant de caring en sciences infirmières, il n'en demeure pas moins que ce type de recherche est largement utilisé dans cette discipline. En effet, Crotty (1996) a largement critiqué l'utilisation par les sciences infirmières de la phénoménologie affirmant, entre

autres, que la recherche infirmière en Amérique du Nord avait déformé le sens de la phénoménologie européenne. Giorgi (2000) a réagi à cette critique en faisant une distinction entre la phénoménologie philosophique et la phénoménologie scientifique. La première a pour objectif l'étude d'un phénomène, c'est-à-dire l'objet de l'expérience humaine et tente d'atteindre le sens ultime et universel tandis que la seconde a pour objectif la compréhension de l'expérience subjective des personnes prenant part à la recherche et « l'étude des structures sous leurs aspects concrets et matériels (socialement, culturellement ancrés) (p. 342) » (Giorgi, 1985; 1997). Cependant, telle qu'il a été signifié par Giorgi, une interprétation différente de ce dernier objectif pourrait être de reconnaître que lorsque les infirmières s'intéressent aux expériences subjectives, en réalité, elles sont à la recherche des descriptions de différentes situations expérimentées par les sujets humains dans le but de cerner cette expérience subjective.

Giorgi (1997) distingue la phénoménologie philosophique (recherche du sens ultime et universel d'un phénomène) de la phénoménologie scientifique (étude du phénomène sous ses aspects concrets et matériels). Cependant, considérant l'origine philosophique de la phénoménologie scientifique, il est pertinent d'aborder de façon générale les trois étapes de la phénoménologie philosophique. La première étape, **la réduction phénoménologique**, est davantage en lien avec l'attitude du chercheur et est constituée de quatre composantes essentielles. La première composante, la « conscience », est fondamentale à la phénoménologie. Giorgi (1997) la définit comme : « le moyen

d'accès à tout ce qui se donne dans l'expérience (p.343) » puisqu'elle permet l'accès au langage et à l'action. La capacité de présenter des objets est la caractéristique principale de la conscience et est appelée « intuition ». Cette deuxième composante s'avèrera très importante pendant la première partie de l'analyse des données. La troisième composante « l'intentionnalité » est, selon Giorgi (1997), une dimension de la conscience puisque celle-ci est toujours dirigée vers un objet différent. Pour illustrer cet énoncé, Giorgi (1997) dit que désirer implique que quelque chose est désiré ou que savoir signifie que l'on sait quelque chose. La réduction phénoménologique conduit à reculer d'un pas, à examiner les choses et à les décrire en tant que présences (Giorgi, 1997). Toujours selon Giorgi (1997), la phénoménologie n'accepte pas automatiquement de dire que quelque chose « est », mais cherche à comprendre ce qui motive un être conscient à dire que quelque chose « est ». La quatrième composante de la réduction phénoménologique, « la mise entre parenthèses » (ou *bracketing*), commande de mettre à distance les connaissances passées relatives au phénomène étudié afin d'être entièrement présent à celui-ci tel qu'il est dans la situation concrète où il est rencontré. La mise entre parenthèses exige du chercheur qu'il mette de côté les théories, les présuppositions ou encore les interprétations faciles (Ashworth, 1999). Cette réduction s'avèrera essentielle lors de la collecte et de l'analyse des données sans quoi, selon Giorgi (1997), une recherche ne peut être dite phénoménologique.

La deuxième étape de la phénoménologie philosophique est **la description**. Selon Giorgi (1985), il s'agit d'attribuer une expression linguistique à l'objet d'un acte donné, exactement tel qu'il apparaît à l'intérieur de cet acte. Cette étape permet de rendre compte du phénomène tel qu'il est donné. Giorgi ajoute qu'une description suffisamment riche comporte en elle-même une explication du phénomène.

L'objectif final de l'analyse phénoménologique est de pouvoir présenter des conclusions durables. Ainsi, la dernière étape de la méthode phénoménologique est **la recherche « des essences »***. Cette étape utilise ce que Husserl appelle la variation libre ou imaginative. Cette variation signifie que l'on modifie des aspects ou des éléments du phénomène pour ensuite vérifier si celui-ci demeure toujours reconnaissable et permet de dégager l'essence qui se maintient le plus durablement dans un contexte donné. L'essence représente la nature du phénomène, son sens fondamental sans lequel le phénomène ne pourrait pas se présenter tel qu'il est.

En sciences infirmières, une approche phénoménologique s'intéresse aux expériences objectives et subjectives uniques de l'individu par le biais des récits décrivant diverses situations en lien avec les problématiques étudiées (Brink & Wood, 1998). La phénoménologie, comme suite à une analyse rigoureuse, permet d'accéder à une plus grande clarté et vise toujours à saisir la signification du phénomène tel qu'il est vécu par les participants. Considérant que l'infirmière

* Reproduction fidèle de Giorgi (1997) p.353

chercheuse s'intéresse à la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de FK, la phénoménologie semble offrir une méthodologie adéquate à la compréhension de cette signification.

Milieu de l'étude

L'étude a été réalisée dans une clinique spécialisée dans le traitement de la FK (en France, la fibrose kystique est appelée mucoviscidose) située à l'hôpital Renée Sabran, en France, dans la région des Alpes-Côtes d'Azur, plus précisément dans la commune de Giens, ville d'Hyères. L'Europe a été choisie en raison d'une bourse octroyée à l'infirmière investigatrice permettant de visiter un centre FK sur ce continent. L'infirmière investigatrice a opté pour la France puisque la langue parlée dans ce pays est le français. La clinique de l'hôpital Renée Sabran a été retenue en raison du nombre élevé d'adultes atteints y étant suivis et pour cause, cette région de la France, appelée région de l'arc est (de l'Alsace-Lorraine à la région Provence-Alpes-Côte d'Azur en passant par le Rhône et l'Isère), figure comme deuxième plus grand pôle de concentration de cette population.

L'hôpital Renée Sabran est un établissement affilié au centre hospitalier universitaire de Lyon. Cet hôpital dispose de 311 lits répartis en hospitalisation de longue durée en gériatrie, en hospitalisation de moyens séjours en pédiatrie générale, chirurgie orthopédique et réadaptation fonctionnelle chez l'enfant et l'adulte. De plus, ce centre est spécialisé dans le traitement de la mucoviscidose et dispose de 17 lits pouvant accommoder des soins de jour et un service de soins

cliniques faisant le suivi, entre autres, de près de 300 individus atteints de mucoviscidose (service pédiatrique et adulte). D'ailleurs, l'hôpital possède deux unités de soins d'une quinzaine de lits dédiées à cette clientèle. Selon les intervenants travaillant auprès de ces individus, sur une période d'un mois, au moins 20 personnes atteintes de mucoviscidose sont hospitalisées pour une période de deux semaines ou plus. L'accès à cette clientèle a permis de faciliter le recrutement des participants.

Population et échantillon

En France, L'Association française de lutte contre la mucoviscidose, connue sous le nom de « Vaincre la mucoviscidose », et l'Institut national d'études démographiques sont responsables de la publication du *Rapport annuel sur la situation de la mucoviscidose en France* (Bellis et al., 2004). Cette source d'information est l'équivalent du rapport annuel publié par la fondation canadienne de la FK. Selon le rapport sur la situation de la mucoviscidose en France publié en 2004, 3580 individus ont reçu des soins de santé en raison de leur diagnostic dans 83 centres spécialisés en 2001. L'âge moyen de ces individus était de 15,2 ans et 64,5 % de cette population était âgée de moins de 18 ans. Les statistiques relatives à la survie de cette population en France sont similaires aux statistiques disponibles au Canada (Tableau 1). L'âge médian de survie, appelé médiane de vie dans les documents français, et estimé grâce à des calculs similaires à ceux effectués au Canada, se situe pour la période de 1999-2001 à 35.7 ans (Bellis et al., 2004). Malgré un nombre plus grand de cliniques spécialisées en

France, le tableau 1, présenté ci-après, permet de constater les similarités entre les deux populations en termes du nombre d'individus répertoriés, d'âge médian de survie et de degré d'atteinte, cette dernière caractéristique étant démontrée par les fonctions pulmonaires et la colonisation bactérienne.

Tableau 1

Tableau comparatif entre la population FK du Canada et de la France

| | Canada | France |
|--|----------|----------|
| Nombre de cliniques spécialisées | 37 | 83 |
| Nombre de patients répertoriés | 3390 | 3580 |
| % patients de plus de 18 ans | 47% | 35,50% |
| Nombre de décès en 2001 | 63 | 53 |
| Âge médian de survie (2001) | 35,9 ans | 35,7 ans |
| Résultats de la spirométrie, VEMS | 75,5% | 69,65% |
| Culture bactérienne, présence de pseudomonas | 49,1% | 48,2% |

Les approches qualitatives utilisent habituellement un nombre peu élevé de participants. Idéalement, la redondance des propos ou le concept de saturation, c'est-à-dire lorsque les entrevues ne fournissent plus d'éléments nouveaux permettant la compréhension du phénomène, est ce qui guide le nombre de participants nécessaire à la réalisation de l'étude. Cependant, certains auteurs questionnent la nécessité d'obtenir saturation des données et suggèrent qu'une saturation puisse être illusoire et qu'en fait, la redondance des propos reflète plutôt une homogénéité des participants (St-Cyr Tribble & Saintonge, 1999). De plus, certaines contraintes de temps relatives à la réalisation d'un mémoire sont prévisibles et ont été prises en considération dans la planification de cette étude.

Ainsi, l'infirmière investigatrice avait prévu rencontrer quatre participants mais il a été possible d'en rencontrer huit. Les critères d'inclusion étaient les suivants :

1. Être âgé de plus de 18 ans
2. Être atteint de mucoviscidose
3. S'exprimer en français

Les candidats atteints d'un déficit cognitif ont été exclus. Le déficit cognitif devait être documenté au dossier et corroboré par un membre de l'équipe soignante. Malgré que cela ne fasse pas partie des critères d'inclusion il avait été décidé que, dans la mesure du possible, au moins un homme et une femme âgé de moins de 37 ans (l'âge médian de survie actuel) et un homme et une femme âgé de plus de 37 ans seraient sélectionnés. Ceci permettait d'assurer une plus grande diversité de l'échantillon. Cependant, cela n'a pas été possible pour les femmes. C'est une autre raison pour laquelle l'infirmière investigatrice a choisi de rencontrer plus de participants, ce qui a permis d'obtenir une redondance des propos. En effet, plusieurs aspects de la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de mucoviscidose ont été répétés par plus d'un participant.

Procédure de recrutement et de collecte des données

Les patients suivis à la clinique de mucoviscidose de l'hôpital Renée Sabran ont été approchés par la psychologue ou l'infirmière investigatrice, lors des visites en clinique ou durant leur hospitalisation. Les participants possibles se sont vus remettre une lettre expliquant le projet de recherche. Cette invitation à

participer soulignait leur droit de refuser de participer sans que leurs soins présents et futurs n'en soient affectés (Appendice A). Cette lettre mentionnait également qu'à tout moment, il était possible de mettre fin à leur participation sans aucun préjudice. Les participants éventuels ont également eu l'opportunité de poser des questions à l'infirmière investigatrice sur le projet, et ont dû signer, en sa présence, un formulaire de consentement libre et éclairé expliquant clairement le but de l'étude (Appendice B). Les participants ont également été invités à rappeler l'infirmière investigatrice s'ils avaient de nouvelles questions en regard du projet. Les participants ont été informés que la confidentialité serait respectée.

Dans le contexte de ce mémoire, les données proviennent d'entrevues semi-structurées avec des questions larges et ouvertes tel que préconisé par Brink (1998). La première question de l'entrevue : « parlez moi de votre expérience de vivre avec la mucoviscidose », avait pour objectif de favoriser un environnement permettant un climat de confiance dans lequel l'infirmière investigatrice s'intéressait à la réalité globale des participants. Éventuellement, cette première question permettait à l'infirmière investigatrice de guider l'entrevue vers d'autres questions permettant d'élucider la question de recherche. Ces questions sont décrites davantage dans le guide d'entrevue apparaissant en Appendice C. Elles ont été utilisées au besoin et ont permis d'assurer l'obtention des informations pertinentes à la compréhension du phénomène étudié. Les entrevues ont été enregistrées et, par la suite, retranscrites mot à mot. L'enregistrement d'une première entrevue a été remis à la directrice de maîtrise afin de permettre un

ajustement des entrevues subséquentes. Aucun nom n'est apparu sur les transcriptions des entrevues, l'infirmière investigatrice a plutôt choisi de numéroter les entrevues, ce qui a servi de codification. L'infirmière investigatrice était responsable des entrevues et de leur transcription.

Processus d'analyse

Les données découlant des transcriptions ont été analysées par l'infirmière investigatrice et la directrice de recherche. La méthode d'analyse des données qui a été utilisée est celle proposée par Giorgi et al. (1985; 1997) qui contient quatre étapes. La première étape de cette analyse est **la lecture des données**. Selon Giorgi et al. (1985), cette étape exige une ou plusieurs simples lectures du texte dans sa totalité et l'habileté de comprendre le langage de celui qui décrit. L'objectif de cette étape est de dégager le sens global du texte. La seconde étape consiste en **la division des données en unités de signification**. Toujours selon Giorgi et al. (1985), cette étape est nécessaire puisqu'il est virtuellement impossible d'analyser l'ensemble d'un texte simultanément. Opérationnellement, les unités de signification se constituent à lente relecture de la description. Ces unités sont habituellement notées directement sur la transcription des entrevues. Ce faisant, lors de la lecture, lorsque le chercheur perçoit un changement de sens dans le texte il marque le texte et poursuit la lecture jusqu'à l'unité suivante et ainsi de suite. Giorgi (1985) avise également qu'à ce moment de l'analyse, aucune altération du langage du participant n'est faite. L'auteur souligne également que l'analyse est tributaire de l'analyste en ce sens que si le chercheur est psychologue,

les unités de signification seront analysées selon cette perspective; de la même façon, si le chercheur est sociologue, il s'intéressera davantage aux aspects sociologiques du discours. Il est donc juste de dire que lorsque l'infirmière s'attarde à discerner les unités de signification, elle le fait dans une perspective qui lui est propre. Cette procédure est réalisée davantage dans un « contexte de découverte » que dans un « contexte de vérification ». Pour ce faire, l'attitude du chercheur doit être suffisamment ouverte, d'où l'importance de la réduction phénoménologique de laquelle découle la mise entre parenthèses, pour laisser les significations imprévues se dégager.

La troisième étape suggérée par Giorgi et al. (1985) est nommée **l'organisation et l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline**. Pour procéder à cette organisation, le chercheur doit retracer l'ensemble des unités de significations et, par une analyse profonde, en dégager les idées principales. Cette organisation et puis l'énonciation des données brutes dans le langage de la discipline surviennent après une composante cruciale de l'analyse : la variation libre et imaginative. Celle-ci consiste à examiner chaque unité de signification à partir de différentes perspectives afin d'éliminer l'information superflue. Ainsi, la variation permettra d'obtenir des unités reformulées à partir des expressions concrètes. Les transformations de la variation libre et imaginative sont nécessaires, car les expressions des participants cachent une multitude de réalités et l'objectif est de tenter d'élucider les aspects profonds du phénomène étudié et de le décrire en des termes spécialisés le mettant en relief (Giorgi et al., 1985). À ce moment, les unités reformulées de toutes les entrevues

sont regroupées de façon à permettre la réalisation de la dernière étape décrite par Giorgi et al. (1985) : **la synthèse des résultats**.

Cette étape nécessite que le chercheur applique une seconde fois la variation libre et imaginative aux unités reformulées résultant de l'étape précédente (Giorgi, 1997). Pour réussir cette synthèse, toutes ces unités doivent être prises en considération et être reflétées dans la description générale, laquelle Giorgi (1997) appelle « structure ». Compte tenu de la contribution de plus d'un participant et par le fait même, du très grand nombre d'unités reformulées, Giorgi (1997) avise qu'il est fort probable qu'il soit impossible d'obtenir une seule structure principale reflétant la globalité du phénomène. Giorgi (1997) précise que l'on écrira autant de structures qu'il est nécessaire. Ainsi, pour parvenir à l'obtention des structures principales, les unités reformulées se transformeront en structures secondaires lesquelles tiennent compte de toutes les unités reformulées. Finalement, la seconde variation permettra de dégager, à partir des structures secondaires, les structures principales qui décriront, depuis la discipline infirmière, l'expérience concrètement vécue. Toutefois, afin d'assurer que ces résultats reflètent sans équivoque l'expérience des personnes vivant avec la mucoviscidose, il importe que l'infirmière investigatrice fasse preuve de rigueur scientifique.

Rigueur scientifique

Certains critères permettent de favoriser la rigueur scientifique. En phénoménologie, les critères les plus fréquemment décrits sont la crédibilité, la

transférabilité et l'authenticité (Gohier, 2004; Lincoln & Guba, 1985; Dereshiwsky, 2002; Cara, 2004). La crédibilité consiste à assurer que les résultats décrivent véritablement le phénomène étudié. Pour satisfaire ce critère, Gohier (2004) recommande la diversité dans le choix des participants (différence de genre, d'âge, d'éducation et de milieu, par exemple), des entrevues jusqu'à redondance des propos, l'utilisation de la variation libre et imaginative et, finalement, la reconnaissance du phénomène par des lecteurs ou des experts. Les moyens utilisés dans la présente étude incluent la diversité dans le choix des participants, l'utilisation de la variation libre et imaginative dans l'analyse et la validation par les participants et la directrice de maîtrise au moyen de la lecture de l'analyse.

Le deuxième critère, la transférabilité, implique la possibilité de transférer les résultats de l'étude à d'autres milieux, situations ou populations similaires. Selon Dereshiwsky (2002), l'utilisation de plus d'une méthode de collecte de données, par exemple l'utilisation d'entrevues et de *focus groups*, de plusieurs méthodes d'analyse et d'une diversité des participants sont les meilleures façons d'assurer la transférabilité des résultats. Gohier (2004) ajoute qu'une riche description du contexte et des sujets contribue également à favoriser la transférabilité puisque de cette façon, le lecteur est à même de déterminer si la situation étudiée peut être comparée à une situation différente. Dans ce mémoire, une seule méthode de collecte des données et d'analyse a été utilisée. De plus, l'étude a été réalisée en France, il demeure donc possible que les résultats soient

teintés par la culture de cette région. Conséquemment, ceux-ci peuvent être plus difficilement transférables à une population québécoise. En contre partie, l'infirmière investigatrice a pris soin de décrire de façon précise le contexte et les participants sans toutefois permettre que ces derniers puissent être reconnus.

Selon Gohier (2004), les critères d'authenticité sont davantage des critères d'ordre éthique que d'ordre scientifique puisqu'ils « renvoient au souci, de la part du chercheur, de favoriser des apprentissages chez les participants et d'induire une prise de conscience, voire un désir d'action chez ceux-ci (p.7) ». Gohier (2004) distingue quatre types d'authenticité comme retombées de la recherche pour les sujets : l'authenticité ontologique, davantage en lien avec le développement de la conscience expérientielle du monde ; l'authenticité éducative, qui fait référence à l'approfondissement de la connaissance du soi ; l'authenticité catalytique, qui provient des interprétations et significations pour la recherche et, enfin, l'authenticité tactique qui permet de favoriser le sentiment de pouvoir agir sur le monde (*empowerment*). Toujours selon cet auteur, l'authenticité ne peut pas être générée par des outils méthodologiques et concorde davantage à des attitudes du chercheur par rapport aux participants, de façon à assurer le respect, le bien-être et leur développement au cours du processus de la recherche aussi bien que dans ses retombées. Les moyens proposés dans cette recherche concernent les attitudes et incluent le respect et le bien-être des participants, ainsi que la bonne conduite éthique qui sera décrite subséquemment.

Considérations éthiques

Le projet a été soumis, puis accepté par le comité d'éthique de la recherche des sciences de la santé de l'Université de Montréal (le centre en France n'a pas de comité d'éthique). Le certificat d'éthique est présenté à l'appendice D. C'est l'infirmière investigatrice qui a assuré la bonne conduite éthique pendant tout le déroulement du projet. Elle était garante du droit à l'autodétermination, à la confidentialité et à l'anonymat, et du droit à la protection contre l'inconfort et le préjudice (Brink & Wood, 1998).

Ces droits ont été assurés par l'obtention d'un consentement libre et éclairé. Avant d'obtenir le consentement, les personnes satisfaisant les critères d'inclusion ont été informées de la tenue d'une recherche dans leur centre de santé au moyen d'une lettre expliquant le projet de recherche, les invitant à participer et soulignant leur droit de refuser de participer sans que leurs soins présents et futurs n'en soient affectés (Appendice A). Cette lettre soulignait également qu'à tout moment, il était possible de mettre fin à leur participation sans aucun préjudice. Ces participants éventuels ont eu l'opportunité de poser des questions sur le projet et ont dû signer, en présence de l'infirmière investigatrice, un formulaire de consentement libre et éclairé expliquant clairement le but de l'étude (Appendice B). Les participants ont également été invités à rappeler l'infirmière investigatrice s'ils avaient de nouvelles questions en regard du projet. Les participants ont été informés que la confidentialité serait respectée. En effet, les enregistrements et les transcriptions sont gardés sous clef dans le bureau de l'infirmière investigatrice et

seront détruits après un délai de 5 années suivant l'acceptation du mémoire. Ce délai est exigé par le comité d'éthique et permet un retour aux données brutes en cas de publication. Quant aux transcriptions des entrevues sur un fichier informatique, elles sont protégées par un mot de passe et n'ont été accessibles qu'à l'infirmière investigatrice et la directrice de maîtrise. De plus, dans l'éventualité d'une publication des résultats, l'identité des participants ne sera jamais dévoilée et l'infirmière investigatrice utilisera des pseudonymes.

Étant donné que la problématique de recherche touche un sujet délicat, il était possible que certains participants soient troublés par les entrevues. A cet effet, l'infirmière investigatrice a communiqué avec les participants dans les 48 heures suivant l'entrevue afin de s'assurer qu'ils se sentaient bien. Ainsi, dans l'éventualité où un participant aurait manifesté des difficultés nécessitant un suivi ou exprimé le désir d'obtenir de l'aide, l'infirmière investigatrice pouvait offrir son soutien. Advenant l'incapacité de l'infirmière investigatrice à répondre adéquatement aux besoins exprimés, elle aurait assuré que l'individu puisse avoir accès aux services de la psychologue de l'établissement dans les plus brefs délais en lui faisant une référence dans les 24 heures suivantes. Dans un objectif d'assurer la bonne conduite éthique et considérant que la collecte des données n'était pas réalisée dans le pays d'origine de l'infirmière investigatrice, il appert à celle-ci de considérer la compétence culturelle.

Compétence culturelle

La compétence culturelle est définie par l'habileté à comprendre et travailler avec une clientèle dont les croyances, les valeurs et l'historique diffèrent de façon significative de l'expérience de l'intervenant (Shapiro, Hollingshead, & Morrison, 2002). Toujours selon ce groupe d'auteurs, l'omission de porter une attention particulière à la compétence culturelle peut se traduire par un refus de collaborer et de la méfiance allant même jusqu'à l'abdication du patient. Considérant que les données nécessaires à la compréhension du phénomène étudié sont directement liées à la collaboration des participants, les conséquences de négliger les divers aspects reliés à la compétence culturelle pourraient s'avérer importantes.

Shapiro, Hollinshead & Morrison (2002) ont souligné de façon particulière l'importance du langage. Dans le cadre de la présente recherche, bien que les sujets s'expriment en français et que l'infirmière investigatrice s'exprime également en français, il n'en demeure pas moins qu'il existe des différences entre les expressions du langage du Québec et de la France. L'infirmière investigatrice a donc pris soin de clarifier directement avec le participant, au moment de l'entrevue, toute expression inconnue. De même, elle a avisé les participants qu'ils se sentent à l'aise de préciser certaines ambiguïtés du langage de l'infirmière investigatrice. De plus, l'analyse a été renvoyée aux participants afin qu'ils en valident le contenu. Trois des huit participants ont retourné l'analyse de leur entrevue à l'infirmière investigatrice confirmant la validité de l'analyse. Les

autres participants ont reçu une nouvelle invitation à faire connaître leurs commentaires sur l'analyse, sans toutefois y répondre.

Shapiro, Hollingshead & Morrison (2002) se sont également intéressés à la vision des patients en regard de la compétence culturelle. Selon les patients ayant été interviewés, la compétence culturelle fait référence aux notions de prendre du temps avec le patient, répondre à ses questions et donner des explications complètes. Selon les participants, au-delà du langage, il semble que la notion la plus importante est que l'intervenant se montre intéressé aux patients, à leurs problèmes et leur expérience. Dans le cadre du projet actuel, puisque l'infirmière investigatrice s'intéressait de prime abord à l'expérience de la clientèle et que la collecte des données a été faite à partir d'entrevues, il est indiqué de croire que cet aspect primordial de la compétence culturelle a été pris en considération. De plus, cette différence culturelle a permis d'obtenir une plus grande distance critique et a facilité la mise entre parenthèses chez l'infirmière investigatrice. Cependant, certaines limites subsistent, notamment l'impossibilité de transférer intégralement les résultats considérant la culture propre au sud de la France en comparaison avec l'Amérique. Ces résultats, qui seront présentés au chapitre suivant, pourront par contre stimuler une autre infirmière ou un autre professionnel à répéter cette étude au Québec, ce qui permettrait d'effectuer une comparaison entre les deux populations.

Chapitre IV

Présentation des résultats

Ce quatrième chapitre a pour objectif de présenter les résultats de recherche. Pour y parvenir, l'infirmière investigatrice propose en premier lieu de dresser un profil des participants. Ensuite, les structures principales et secondaires reflétant l'ensemble du phénomène seront exposées. Celles-ci permettront de comprendre davantage la signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de FK.

Profil des participants

Dix adultes ont été invités à participer à ce projet de recherche. Huit d'entre eux, âgés de 23 à 42 ans et habitant au sud de la France, ont accepté de participer. Les raisons évoquées par les personnes ayant refusé de participer étaient, pour l'une qu'elle n'avait jamais entendu parler de l'âge médian de survie, de l'espérance de vie ou de la survie des personnes atteintes de FK et, pour l'autre, qu'il était trop difficile d'en parler. Un tableau synthèse (Tableau 2) décrit davantage les huit participants, un groupe composé de trois hommes et cinq femmes ayant été diagnostiqués entre la naissance et 21 ans. Les variables suivantes font l'objet du tableau : l'âge, le genre, l'âge au moment du diagnostic, l'état civil, l'âge auquel le participant a été informé de l'âge médian de survie pour la première fois, la source de cette information et, finalement, l'information entendue à ce moment. L'ensemble des participants a entendu parler de l'âge médian de survie à plus d'une reprise et tous s'accordent pour dire que l'âge médian de survie augmente. Cependant, puisque l'intérêt de l'infirmière investigatrice n'était pas de constater l'état de la connaissance en matière de survie

chez des adultes vivant avec la FK, mais plutôt de comprendre la signification et l'impact de cette connaissance, nous n'accorderons pas d'importance à la valeur numérique de cette information.

Tableau 2

Profil des participants

| | Sara* | Camille* | Amélie* | Sophia* | Julia* | Antoine* | Sébastien* | Tom* |
|--|----------|----------|--------------------|-----------|------------------|-----------|------------|------------------|
| Âge | 23 | 27 | 28 | 28 | 24 | 40 | 28 | 42 |
| Genre | F | F | F | F | F | M | M | M |
| Âge au moment du diagnostic | 4 mois | 14 ans | 21 ans | Naissance | 14 mois | 3 mois | 18 ans | 9 mois |
| État Civil | Conjoint | Conjoint | Vit seule | Conjoint | Vit seule | Conjoint | Conjoint | Conjoint |
| Âge au premier contact avec l'âge médian de survie | 16 ans | 15 ans | Ne se souvient pas | 7 ans | 14 ans | 6-7 ans | 18 ans | Durant l'enfance |
| Source de la première information | Mère | Magazine | Téléthon | Médecin | Physiothérapeute | Parents | Affiche | Médias |
| Information entendue | 10 ans | 18 ans | Avant l'âge adulte | 10 ans | 27 ans | 14-15 ans | 10 ans | 15-16 ans |

* Pseudonyme

Afin de décrire adéquatement l'échantillon, l'infirmière investigatrice propose de dresser un portrait des participants en les comparant avec la population d'adultes français ou canadiens vivant avec la FK, selon la disponibilité des données. À l'intérieur de l'échantillon, les deux participants les plus âgés étaient de sexe masculin. Ceci concorde avec le fait que les statistiques démontrent que les hommes vivent habituellement plus longtemps que les femmes (Corey, 2002). L'impossibilité de rencontrer une participante de plus de 37 ans est possiblement également en lien avec la survie moindre des femmes. De plus, selon le rapport

sur la situation de la mucoviscidose en France en 2001 (Bellis et al., 2004), les femmes sont légèrement plus affectées par la maladie et cela est démontré par des valeurs de spirométries « qui sont très légèrement meilleures chez les hommes que chez les femmes (p.39) ». Ainsi pourrait être expliqué le plus grand nombre de femmes de l'échantillon puisque l'infirmière investigatrice a rencontré une majorité de personnes durant l'hospitalisation (6/8) ayant donc recours à des individus probablement plus sévèrement atteints. Le degré de sévérité plus grand de l'échantillon est confirmé par le fait que deux des participants (25%) sont en attente de greffe pulmonaire, ce qui diffère grandement de l'incidence d'individus requérant une greffe pulmonaire, au Québec et en France. En effet, selon l'étude socio-économique du comité provincial des adultes fibro-kystiques du Québec (de Launière et al., 2004) environ 2,5% des personnes vivant avec la FK sont en attente de greffe pulmonaire tandis qu'en France, 2,1 % des adultes atteints sont inscrits sur la liste de transplantation pulmonaire (Bellis et al., 2004). Cependant, les deux participants présentement en attente de greffe ont reçu leur diagnostic plus tardivement (après l'âge de 14 ans). Cette combinaison, d'atteinte sévère et de diagnostic tardif, va à l'encontre des écrits de Widerman (2004) stipulant que les individus diagnostiqués tardivement présentent une atteinte pulmonaire moindre et moins de complications. Nous sommes donc en mesure de penser que le bassin de candidats possibles était un groupe de personnes plus sévèrement atteintes que la population générale d'individus vivant avec la FK. Ainsi, malgré les efforts de l'infirmière investigatrice visant à obtenir un échantillon le plus représentatif et diversifié possible, certaines caractéristiques de l'échantillon

précédemment mentionné ont rendu l'exercice plus difficile. Cependant, à la lecture de leur profil individuel, présenté ci-dessous, le lecteur sera à même de constater que les participants ont un cheminement différent.

Sara est une femme de 23 ans ayant été diagnostiquée à l'âge de 4 mois. Elle dit bien vivre avec la maladie malgré l'impossibilité d'occuper un emploi à temps complet à cause des limitations physiques secondaires à la maladie. Elle prévoit une grossesse dans un avenir rapproché. Elle a entendu parler de l'âge médian de survie pour la première fois alors qu'elle était âgée de 16 ans. Sa mère lui a donné cette information en soulignant qu'à sa naissance, l'âge médian de survie était de 10 ans et qu'elle avait déjà dépassé cet âge. Au moment d'amorcer des études menant à un choix de carrière, elle a été exposée, une fois de plus, à de l'information concernant la survie des adultes vivant avec la FK. À ce moment, elle admet s'être questionnée sur la validité de faire des études importantes considérant un décès pouvant être rapproché. Elle ajoute s'être informée auprès de son médecin traitant qui lui a fortement conseillé de faire des études. Bien qu'aujourd'hui son état de santé ne lui permette pas d'occuper un emploi concordant parfaitement avec sa formation, elle dit n'avoir aucun regret de s'être appliquée à ses études.

Camille est une femme de 27 ans ayant reçu son diagnostic alors qu'elle était âgée de 14 ans. Elle raconte qu'à ce moment, ses parents ont été informés du diagnostic en son absence. C'est sa mère qui lui a fait part du diagnostic et de sa

nature chronique. Peu après l'annonce du diagnostic à 15 ans, elle a été informée de la survie réduite à la lecture d'un magazine. Ayant reçu son diagnostic tardivement, elle s'est dit qu'elle serait probablement épargnée puisque les diagnostics tardifs sont souvent associés à une atteinte plus légère de la maladie. C'est au moment de sa première hospitalisation que Camille dit avoir réellement pris conscience de la survie réduite lorsqu'elle a vu d'autres personnes atteintes de la maladie être sévèrement malades, et mourir des suites de la maladie. Elle ajoute d'ailleurs avoir fait une dépression dans les mois qui ont suivi cette première hospitalisation. À ce jour, elle habite avec son conjoint et son espoir réside dans l'obtention d'une greffe pulmonaire puisque son état de santé s'est détérioré et qu'elle est en attente d'une greffe pulmonaire.

Amélie est une femme de 28 ans qui a été diagnostiquée à l'âge de 21 ans. Lors de l'entrevue, il était difficile pour Amélie de partager son expérience de vivre avec la mucoviscidose. Son diagnostic étant survenu tardivement, elle attribue sa difficulté d'adaptation à la maladie au fait qu'elle n'a pas toujours vécu avec la maladie. D'ailleurs, jusqu'à récemment, les amis d'Amélie ne savaient pas qu'elle était atteinte de mucoviscidose. Amélie ne se souvient pas du moment exact où elle a entendu parler de l'âge médian de survie pour la première fois mais c'était lors d'un reportage sur le sujet lors d'un téléthon. Considérant le diagnostic tardif, il est possible qu'elle ait entendu cette information avant que son diagnostic ne soit posé. Amélie vit seule et est présentement à la recherche d'un emploi correspondant aux études qu'elle a poursuivies.

Sophia est une femme de 28 ans dont le diagnostic a été connu à la naissance. Sa sœur cadette est décédée des suites de la mucoviscidose avant que Sophia n'atteigne son dixième anniversaire. Elle admet que sa situation familiale était différente de celle de ses frères et sœurs qui ont été plus choyés qu'elle. Elle juge que les nombreuses hospitalisations l'éloignant de sa famille ont été la cause de cette iniquité. Sophia dit avoir entendu parler de l'âge médian de survie pour la première fois à sept ans, lors d'une hospitalisation. Cette information lui aurait été transmise par le médecin. Sophia est mariée depuis quelques années et est à la recherche d'un emploi. Son expérience dans la recherche d'emploi est ardue, entre autres à cause des préjugés de certains employeurs quant à l'embauche de personnes « handicapées ».

Julia est une femme de 24 ans qui a été diagnostiquée à l'âge de 14 mois. C'est lors de sa première hospitalisation, à l'âge de 14 ans, que Julia dit avoir été saisie par la gravité de sa maladie. La détérioration de son état de santé, le nouveau diagnostic de diabète, une première discussion avec le physiothérapeute sur l'âge médian de survie, le fait de connaître des personnes qui sont décédées des suites de la mucoviscidose, le tout combiné avec l'adolescence ont été les événements déclencheurs d'une dépression. Julia occupe présentement un emploi, mais ne s'y trouve pas satisfaite, c'est pourquoi elle envisage une réorientation. Cependant, les limitations causées par la maladie compliquent parfois les choix professionnels. Julia vit seule pour l'instant et à long terme, elle a déclaré qu'elle

ne considérerait pas la maternité à cause de la maladie, jugeant que les conséquences d'une grossesse pourraient lui être néfastes et qu'il serait difficile de s'occuper d'un enfant en plus de s'occuper de la maladie.

Antoine est un homme de 40 ans. Son diagnostic a été posé alors qu'il était âgé de trois mois et il a entendu ses parents parler de la survie réduite lorsqu'il avait six ou sept ans. Antoine a eu une enfance difficile, troublée par de grands problèmes familiaux qui l'ont forcé à couper les liens familiaux alors qu'il avait 18 ans. Les croyances familiales voulant que les soins médicaux ne puissent pas l'aider, Antoine n'a pas été suivi en clinique spécialisée jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de 25 ans. À ce moment, le décès d'un proche du même âge et atteint de la même maladie jumelé à l'insistance de sa compagne ont favorisé un bouleversement de ses croyances quant à la désidérabilité des soins de santé. À ce jour, Antoine vit en situation de concubinage et occupe un emploi à temps complet, mais a commencé un programme de réorientation puisqu'il voudrait devenir son propre patron dans un avenir rapproché. Antoine a souligné le fait que son employeur ne connaisse pas sa condition médicale, car cette information pourrait nuire à sa carrière. Ainsi, en devenant son propre patron, il n'aurait plus à reporter les hospitalisations nécessaires au moment de ses vacances et aurait plus de liberté quant à son horaire.

Sébastien est un homme de 28 ans qui a été diagnostiqué à l'âge de 18 ans. Quelque temps après l'annonce du diagnostic, il a vu une affiche qui soulignait la

survie très réduite des enfants vivant avec la FK. Ayant déjà dépassé l'âge auquel l'affiche faisait allusion, il ne s'est pas senti concerné. Aujourd'hui, sa condition médicale nécessite plusieurs traitements tels que l'oxygène, la ventilation non invasive et des hospitalisations fréquentes. À ses dires, sa condition de santé nécessiterait une greffe pulmonaire, cependant, ses croyances et celles de sa famille ne lui permettent pas pour le moment d'accepter cette intervention. Bien qu'il ait fait des études lui permettant de travailler, sa condition médicale et les hospitalisations l'empêchent de poursuivre d'autres études ou d'occuper un emploi. Sébastien n'est pas marié, mais il a quelqu'un dans sa vie.

Tom est un homme âgé de 42 ans. Son diagnostic a été posé alors qu'il avait neuf mois. Sa famille, qui l'a toujours encouragé et soutenu, a choisi de déménager afin d'accéder à de meilleurs services de santé. Son atteinte, plutôt légère lui a permis de mener une enfance peu troublée par les traitements ou les hospitalisations. À l'école, les autres élèves n'étaient pas au courant de sa maladie puisqu'elle ne lui imposait pas de limites physiques. Concernant l'âge médian de survie, Tom dit en avoir entendu parler durant l'enfance par l'entremise des médias. En surplus de vivre avec la FK, Tom a été victime d'un grave accident nécessitant l'amputation d'un bras ainsi que de nombreuses semaines de réadaptation. Tom fait preuve d'un désir de vivre et d'une joie de vivre hors du commun. Il travaille à temps partiel avec sa compagne, également atteinte de FK. Tom a souligné le fait qu'il était plus facile de partager sa vie avec une autre personne atteinte de FK. Selon lui, bien que leur condition ne soit pas identique,

deux personnes atteintes de cette maladie ont un lien particulier et se comprennent mieux. L'impression de se sentir compris ou non est détaillée dans la prochaine section qui présente les résultats.

Signification de l'âge médian de survie

La partie suivante décrit les structures secondaires et principales mises en évidence par l'analyse du textuel des entrevues. Pour resituer le lecteur, il est important de souligner que l'entrevue commençait par une question large sur l'expérience de vivre avec la mucoviscidose permettant, en premier lieu, d'établir une relation de confiance et un environnement propice à la discussion. Ultiment, cette question favorisait l'orientation de l'entrevue vers l'obtention d'informations permettant de répondre à la question de recherche. Ainsi, une partie des résultats, bien que n'étant pas directement en lien avec la signification de l'âge médian de survie, a démontré la réalité générale des participants. La signification de l'âge médian de survie s'inscrit dans cette réalité, il est donc impossible de dissocier les deux structures principales qui seront présentées. La première structure principale: **la maladie, l'ombre de la vie**, est en lien avec l'expérience générale. Puisque cette structure permet de comprendre dans quel contexte la signification de l'âge médian de survie se situe, elle est présentée en premier. Ensuite, la deuxième structure principale : **vivre avec les prédictions**, permettra de répondre à la question de recherche : quelle est la signification de l'âge médian de survie pour des adultes vivant avec la fibrose kystique. Les deux structures principales : « **la maladie, l'ombre de la vie** » et « **vivre avec les**

prédictions » ainsi que leurs divisions en structures secondaires ont été rassemblés et sont présentées au tableau 3.

En somme, la maladie n'est pas au centre de l'existence ; par contre, elle est omniprésente. Elle est une ombre à chaque instant qu'on ne peut accepter, notamment à cause des multiples contraintes et de l'impression d'être incompris dont elle est la cause. Éventuellement, les personnes atteintes peuvent affirmer mener une vie « normale » mais redéfinie. Cependant, ce contexte donne souvent lieu à un sentiment d'incompréhension. À l'intérieur de ce contexte, s'ajoute l'information stipulant que la survie est réduite. Les conséquences immédiates d'être confronté à cette information sont funestes. Pour parvenir à recouvrer l'espoir, une réaction particulière semble être prisée par ces adultes : la comparaison à autrui. Malheureusement, cette comparaison bien que bénéfique en partie peut être néfaste et sera décrite ultérieurement.

Tableau 3

Structures principales et secondaires de la signification de l'âge médian de survie

| Structures principales | Structures secondaires |
|---|---|
| La maladie, l'ombre de la vie (8/8)* | <ul style="list-style-type: none"> • <i>S'adapter sans accepter (6/8)</i> • <i>Vivre avec les contraintes (8/8)</i> • <i>Une vie « normale » (4/8)</i> • <i>Vivre sans être compris (3/8)</i> |
| Vivre avec les prédictions (8/8)* | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Vivre avec la connaissance de l'âge médian de survie (8/8)</i> • <i>Vivre en se comparant (6/8)</i> • <i>Garder espoir (3/8)</i> |

* Nombre de participants ayant abordé la structure. Ce nombre permet de juger davantage de l'étendue du phénomène.

La première structure principale, «**la maladie, l'ombre de la vie**» relate les émotions au moment du diagnostic, les frustrations quotidiennes, la capacité d'adaptation et l'impression d'être incompris. Suite à l'annonce du diagnostic, la peur est présente puisque c'est l'espoir d'une vie normale qui est anéanti. La maladie s'installe et devient une ombre à chaque instant. Ses contraintes sont multiples et affectent la vie dans sa globalité puisqu'elles causent de nombreuses limites. Malgré tout, les personnes atteintes parviennent à s'adapter à la présence de la maladie et de ses contraintes. Éventuellement, la perception d'un retour à une vie normale, mais différente, démontre cette adaptation. Cependant, les personnes vivant avec la FK se sentent incomprises des personnes non atteintes. Le désintérêt et le manque de connaissances expliquent cette incompréhension. L'infirmière investigatrice décrira maintenant plus spécifiquement les quatre structures secondaires de la première structure principale. Ces structures secondaires seront illustrées par des extraits provenant des entrevues réalisées.

La première structure secondaire, *s'adapter sans accepter*, souligne les difficultés inhérentes à la maladie telle que l'annonce du diagnostic ainsi que son impact à court et à plus long termes. Au moment du diagnostic, instant particulièrement éprouvant, tant pour la personne atteinte que pour sa famille, subsistent la peur et le chagrin. On assiste à l'annihilation de la possibilité d'une vie normale. Ces extraits d'Amélie et de Sébastien illustrent la peur, le chagrin et ceux de Camille et Sophia mettent en lumière l'anéantissement survenant au moment du diagnostic.

« Là qu'est-ce que j'ai fait [*en parlant des instants qui ont suivi le moment du diagnostic*]... Ben j'ai pleuré. [...] Je pense qu'on a tous pris un coup sur la tête. » (Amélie U2,6)

« Ça fait peur quoi [*en parlant du diagnostic*]. Au début je l'ai mal pris. » (Sébastien U2)

« ... parce que moi, quand on m'a dit que j'étais malade, je me suis dis : jamais je ne pourrai travailler, jamais je pourrai conduire, jamais je pourrai avoir d'enfants. Enfin, pour moi, c'était, je ne pouvais rien faire quoi... » (Camille U7)

« ... Alors, je me suis dis... Jamais je vais me marier, jamais j'aurai d'enfants, jamais je vais travailler comme les gens euh... voilà quoi. » (Sophia U7)

Par la suite, les difficultés résident dans l'acceptation de la différence, de la chronicité, de l'absence de guérison possible et de la contrainte à demander de l'aide, ce qui est perçu comme de la faiblesse par la personne atteinte. Amélie, pour qui les années ayant suivi le diagnostic ont été difficiles, explique dans ce passage, les sentiments vécus durant cette période.

« Et ce qui est difficile aussi, c'est de se dire qu'on a une maladie, mais qu'on n'en guérira pas... jamais. Alors que... par exemple, il y a des gens qui ont un cancer, ben ils s'en sortent, ben ils n'ont plus de cancer [...] ils peuvent être guéris... bien sûr, il y a la mort aussi au bout dans certains cas, qui est beaucoup plus brutale peut-être [...] mais on a un cancer, on a une possibilité de guérison, et de ne plus rien avoir. Alors que là, non... C'est pas possible de plus l'avoir, voilà. Pour moi, c'est ça que je trouve difficile. » (Amélie U25)

« ... moi qui m'occupe des gens, qui aide les gens alors que là, c'est le contraire, je suis obligée que d'être en fait [...] dans la position où on s'occupe de moi. En position... ben je me sens en position de faiblesse. » (Amélie U7)

Pour certains, un indice d'adaptation au diagnostic peut se traduire par le partage du diagnostic, qui peut être particulièrement difficile. En effet, cet aveu fait

craindre l'abandon puisque la maladie peut être perçue, par les personnes non atteintes, comme une entrave à une vie normale.

« ... j'avais rencontré quelqu'un et... ben, à force de tousser et tout, j'ai préféré lui dire quoi... le monsieur, il l'a mal pris, dès que je suis [...] rentrée chez moi [...] j'avais reçu un courrier de lui comme quoi c'était fini... parce que j'étais malade quoi... »
(Sophia U16)

Malgré ces difficultés, la maladie permet de développer un sens des responsabilités plus hâtivement et la personne atteinte réussit à s'adapter à sa situation sans toutefois l'accepter. Cette notion d'adaptation ou cette capacité de « s'y faire » a été soulignée par plusieurs.

« ben ça peut quand même [...] renforcer ton caractère... Parce qu'on est très battant, et euh... [...] responsable aussi... Enfin, moi je sais que j'ai mûri avant l'âge quoi... » (Julia U3)

« ... J'sais pas si on l'accepte vraiment quoi [...] c'est pas tellement qu'on accepte ou pas, mais qu'on s'y fait forcément quoi. » (Julia U4)

« L'accepter totalement, je pense pas. Vivre avec oui, mais accepter totalement non. » (Amélie U24)

« Ça fait mal et pis après bon... avec le temps ben on s'y fait... »
(Sébastien U2)

La deuxième structure secondaire « *vivre avec les contraintes* » illustre qu'il est impossible d'ignorer les symptômes de la maladie, ses manifestations, ses complications et ses contraintes puisqu'ils empoisonnent tous les aspects de la vie. Plus précisément, la maladie s'infiltré dans la vie sociale, professionnelle et amoureuse, elle limite les capacités physiques, elle est lourde psychologiquement, elle est la cause de contraintes importantes puisqu'elle exige des soins quotidiens

et des hospitalisations. Les extraits suivants d'Antoine, Sara, Tom, Sébastien et Sophia ont été choisis car ils illustrent les différents domaines dans lesquels la maladie s'immisce. Par exemple, elle empoisonne l'existence de façon générale :

« ... c'est quand même une maladie qui m'a empoisonné et qui m'empoisonne l'existence hein... dans ma vie de tous les jours par les difficultés de thérapies à prendre, pas simplement le mal de vivre [...] moral mais aussi [...] physique... je peux pas faire ce que je veux non plus euh... Donc déjà, il y a une limite physique, physiologique, [...] qui [...] peut avoir des répercussions sur le moral, ça je, je le vis même actuellement, parce qu'il y a des périodes plus ou moins difficiles... Donc, ça me contrarie énormément et c'est pour cela [...] que je dis que c'est vrai que c'est une maladie qui [...] t'empoisonne. Elle m'a empoisonné aussi socialement l'existence parce que... [...] t'as une mauvaise intégration au niveau de la vie au quotidien, au niveau du boulot... » (Antoine U28)

« ... on peut pas faire trop de sports, il y a du travail qu'on peut faire et qu'on peut pas faire quoi, il faut faire vraiment le tri de ce qu'on peut faire et on peut pas faire. » (Sophia U14)

La maladie exige des réajustements au niveau du travail :

« Mais bon, travailler 40 heures par semaine j'ai vu que mon corps euh [...] j'étais trop fatiguée et donc je me suis dit, il va falloir prendre un mi-temps. [...] c'est vrai que je me dis que j'ai fait mes études, mais derrière, je ne pourrai pas avoir quelque chose qui correspond vraiment à mes études parce que, souvent qui dit diplôme élevé dit responsabilités élevées et disponibilité. » (Sara U22, 23,24)

La maladie peut être une cause de rupture sentimentale :

« ...c'est même pas les parents qui le disent hein. C'est, c'est la fille qu'on, avec qui on est... ben tsé mes parents, ils sont un peu réticents parce que t'es malade. » (Tom U13)

Elle est exigeante par l'ampleur des soins qu'elle requiert :

« Ben ce qui est difficile c'est tous les soins qu'on a, bon... tousse la nuit, moi je vais me lever, j'ai des aérosols, j'ai des prises de sang, j'ai des radios, j'ai la kiné, j'ai des machines, j'ai l'appareil respiratoire aussi donc euh... c'est pas facile, mais bon, on essaye

d'avoir le sourire... même si c'est dur tous les jours. » (Sébastien U6)

Les craintes de complications possibles empêchent de savourer la vie pleinement :

« ... enfin, quand je m'amuse, je m'amuse, à moitié tu vois. Parce qu'au bout d'un moment, même si je m'éclate [...] je vais me dire... attends, tu vas faire un pneumothorax si tu dances trop, tu t'essouffleras... Tu vois, des fois je me fais, des crises de panique... de phobies quoi... parce que j'ai peur qu'il m'arrive quelque chose tu vois... Même si je vis quand même... parce que j'aime vivre quoi. Je suis déjà partie en vacances, j'ai des amis, je vais au cinéma [...], je pense que je vivrais encore mieux, si je vivais à 100 %, les choses que je fais quoi. (Julia U22)»

La troisième structure secondaire, « *une vie normale* », rend compte du paradoxe résidant entre l'importance des contraintes inhérentes à la maladie, particulièrement lorsque l'atteinte est plus importante, et la conviction qu'ont les personnes atteintes de mener une vie normale. En effet, il a été établi qu'au moment du diagnostic, l'espérance d'une vie normale est anéantie. Cependant, l'analyse des entretiens a permis de constater que la grande majorité des participants soulignait mener une vie «comme les autres». D'une part, les participants disent se sentir très limités par les contraintes de la maladie mais, d'un autre côté, ils disent pouvoir vaquer aux mêmes occupations que les personnes non atteintes. Il semble donc que les personnes atteintes jugent leur vie normale dans la mesure où une activité considérée normale par leurs pairs peut être réalisée, même si elle doit être raccourcie ou modifiée. Ainsi, nous pouvons avancer que l'adaptation à la maladie permet aux personnes atteintes de développer la perception d'une vie normale mais *différente*. Celle-ci est définie par ces adultes

comme étant la possibilité de faire des projets et des activités semblables à celles pratiquées par les personnes non atteintes, mais à un degré moindre.

« En fait...quand j'ai su que j'avais la muco ben c'est vrai que ça fait drôle au début. Mais après, je vis avec normalement hein... comme tout le monde... la seule... chose c'est qu'il y a la muco en plus.» (Sophia U2)

« Mon expérience à moi, est pour l'instant euh... on va dire que je vis... quand même assez normalement. ... j'ai quand même pas la contrainte de faire des cures [...] souvent. Bon, prendre des médicaments, bon [...] c'est pas ce qui me gêne le plus... euh... de faire un peu de kiné le matin, [...] c'est pas normal, mais pour moi [...], ça va parce que bon, une fois que j'ai fait ma kiné, après toute la journée, [...] je me porte bien. » (Tom U2)

«...j'ai vu que j'arrivais à faire comme les autres quoi. À avoir une vie de couple, à travailler même si bon à côté je me fatiguais un peu plus que les autres et que j'avais besoin de soins enfin quoi. J'ai passé mon permis, j'ai... j'ai... je me suis débrouillée comme les autres quoi. » (Camille U16, 17)

Bien que les participants aient décrit une normalité laissant croire l'absence de différence entre leur expérience et celle des personnes non atteintes, ils ont clairement identifié l'impression d'être incompris par plusieurs. Cet aspect est présenté dans la dernière structure secondaire, *vivre sans être compris*, et fait état de l'incompréhension des personnes qui ne sont pas atteintes de mucoviscidose, qu'elles fassent partie de la famille ou non. Ce sentiment est expliqué par le manque de connaissances, le désintérêt et le fait que les personnes atteintes mènent une vie qui peut *sembler* normale de l'extérieur.

« Elles (*ses amies*) sont trop loin d'imaginer qu'est-ce que ça peut me faire la muco. Elles me voient euh... On se voit beaucoup pour

sortir, tu sais, on va faire les restos, on va en boîte, on va au bowling ... elles me voient avec un verre de whisky à la main, en train de danser et tout. [...] Les gens, ils sont loin de tout ça... ils sont loin. Ils ne savent même pas comment ça marche un poumon, ils s'en foutent. Tu sais, quand ta voiture elle fonctionne, tu vas pas chercher à savoir comment il est fait le moteur hein. Non mais... eux ils courent, ils font leur vie, loin de là hein... Les gens, ils sont très loin de ça, du handicap de la différence... très très loin de ça... Parce que les gens, même si tu leur dis insuffisance respiratoire, ils comprennent pas. Comprendent pas que si tes tissus pulmonaires y sont bousillés, tu oxygènes plus, t'oxygènes mal tes organes... t'abîmes ton cœur... tu [...] risques la vie quoi. Non, non, non, y comprennent pas les gens, y comprennent pas. » (Julia U17, U18)

« Les gens, ils comprennent rien. C'est clair hein... on parle de mucoviscidose pis... ils comprennent rien. Non... c'est vrai. Voilà, en fait, c'est toujours pareil hein. L'égoïsme des gens, c'est que eux, ils sont bien alors ils s'en foutent des autres. (Tom U17) »

Ceci est une source de frustration et justifie que la personne atteinte ne déclare pas d'emblée son diagnostic. À l'opposée de cette perception d'incompréhension des personnes non atteintes, deux personnes atteintes de mucoviscidose, bien que leur condition ne soit pas identique, ont un lien particulier et se comprennent mieux.

« ... quand on vient à l'hôpital euh... on est tous ensemble... bon ben, on a des affinités [...] on comprend mieux la maladie. ... Donc, il y a, il y a quelque chose qui nous, qui nous lie déjà, on va dire. Que ça soit moi et Clarisa (*sa conjointe*) ou quelqu'un d'autre hein, il y a toujours, [...] la mucoviscidose qui nous lie et on comprend mieux. » (Tom U15)

Les quatre structures précédentes décrivent le contexte dans lequel s'inscrit la deuxième structure principale qui sera présentée ici. Cette seconde partie des résultats offre une réponse à la question de recherche sur la signification de l'âge médian de survie pour des adultes vivant avec la mucoviscidose. La deuxième

structure principale dégagée par l'analyse, **vivre avec les prédictions**, est en effet propre à l'âge médian de survie. Cette structure ainsi que ses structures secondaires permettent d'expliquer ce que signifie l'âge médian de survie, quel est son impact et comment la personne atteinte vit avec cette information. En résumé, l'âge médian de survie signifie, pour la personne atteinte, l'âge auquel elle va mourir. Il importe également de souligner que les personnes atteintes emploient le terme « espérance de vie » lorsqu'elles y font référence. Force est de constater que lorsque l'infirmière investigatrice les a interrogées à savoir si elles avaient entendu parler de l'âge médian de survie, aucun n'en avait entendu parler. Cependant, tous les participants avaient connaissance de la survie réduite à laquelle ils référaient par « espérance de vie » ou « taux de vie ».

Ce sujet et la gravité de la maladie ne sont pas des sujets abordés en famille. La connaissance de cette information amène peur et incertitude et son rappel, entre autres lors d'épisodes de détérioration de l'état de santé, favorise, chez certains, une remise en question de la valeur de la vie. Par ailleurs, la maladie et cette connaissance incitent la personne atteinte à vouloir profiter de la vie davantage mais la maladie ne le permet pas pour autant. De plus, en côtoyant de façon répétée d'autres individus atteints de mucoviscidose, la personne atteinte est amenée à se comparer aux autres. Ainsi, la vision d'autres personnes, plus sévèrement atteintes, a un effet solidifiant la croyance selon laquelle elle va mourir dans un avenir rapproché. Cependant, la vision d'autres personnes, cette fois plus légèrement atteintes ou ayant dépassé l'âge médian de survie, permet d'ébranler

cette croyance et favorisera la conception d'une vie parallèle avec la maladie, au-delà de l'âge médian de survie. Ainsi, l'information concernant l'espérance de vie est invalidée et l'espoir s'éveille. Finalement, l'*espoir* subsiste aussi grâce aux progrès de la médecine et, éventuellement, à la greffe pulmonaire. Ce résumé effleure les structures secondaires qui seront maintenant exposées davantage.

La première structure secondaire, *vivre avec la connaissance de l'âge médian de survie*, décrit la signification de l'âge médian de survie et son impact. Tel que souligné plus tôt, cette donnée statistique signifie pour la personne atteinte, l'âge auquel elle va mourir. Les extraits suivants font état de cette affirmation. Lorsque l'infirmière investigatrice a demandé à Sophia ce qu'elle avait pensé lorsqu'elle avait entendu parler de l'âge médian de survie pour la première fois, elle dit :

« Ben quand on nous sort cela (le taux de vie), on s'est dit c'est bon quoi, on s'est dit c'est vrai qu'à 25, on va même pas arriver à 25 ans. Ça veut dire que dans pas longtemps, je vais mourir hein. »
(Sophia U6)

Julia arrive à une conclusion similaire puisque lorsque questionnée sur ses réflexions lorsqu'elle a entendu l'âge médian de survie, elle dit :

« ...j'irais peut-être un jour jusqu'à 25 ans et pas plus quoi. Voilà... je m'étais, je m'étais identifiée à ce cas... » (Julia U8)

Cette statistique est largement distribuée, elle est connue et tous s'entendent pour dire que sa valeur augmente, comme dans les deux extraits suivants.

« Ben on disait, euh bon, j'ai su à un moment donné que l'espérance de vie était de 18 ans, mais là, il y a longtemps. Oh, je l'ai vu sur des magazines, on en a parlé aussi avec la

psychologue... en discutant quoi. Et puis bon après, en lisant des magazines, des revues sur la mucoviscidose, etc., bon là c'est..., ils disent jusqu'à 30 ans ... l'espérance de vie. » (Camille U26)

« ... l'espérance de vie ... quand j'étais plus jeune, l'espérance de vie était, était 15 -16 ans. On va dire euh... même peut-être moins, je me rappelle plus bien quoi. Bon maintenant, c'est vrai qu'on arrive à une espérance de vie quand même beaucoup plus euh... beaucoup plus âgée on va dire. » (Tom U3)

Lorsque cette information est entendue pour la première fois, elle cause de la peur. Elle favorise, chez certains, des questionnements sur l'avenir et même sur la valeur de la vie et peut être une cause de dépression. Pour Sébastien et Tom, lorsqu'ils entendent parler de l'âge médian de survie pour la première fois, c'est la peur qui prévaut.

« ... j'ai eu un peu peur... » (Sébastien U8)

« Ben c'est vrai que quand on a entendu cela... ça faisait un peu peur quoi on va dire. » (Tom U3)

Pour Sophia, lorsqu'elle apprend l'information concernant l'âge médian de survie, on note la présence de peur et de questionnement sur la valeur de la vie :

« Ah ben là, ça fait peur quand même. Quand on entend cela, ça fait peur. Ça travaille beaucoup hein... Après on se dit ouais... ben à ce compte-là, pourquoi on vit hein ? » (Sophia U5)

Et finalement, pour Julia, lorsqu'elle a pris connaissance de l'âge médian de survie, elle a eu du chagrin.

« Ben j'ai pleuré toute la soirée quoi... Parce que c'est un peu dur à accepter ... je pense qu'une personne de 27, de 35 ou de 40, euh... quel que soit l'âge, on n'a jamais envie de mourir quoi hein... Même le pauvre papi qui a 85 ans, je pense qu'il a pas envie de mourir quoi. »

Par la suite, elle attribue en partie à cette prise de conscience, l'état dépressif qu'elle a vécu.

«...j'ai fait un genre de dépression [...] ça allait pas quoi... » (Julia U10)

Plus tard, certains autres parviennent à mettre cette donnée de côté. Ainsi, l'information sur l'âge médian de survie n'affecte pas les décisions. Ces personnes ne se sentent pas concernées et souhaitent le dépasser. Par exemple Tom explique qu'il ne s'est pas approprié l'information sur l'âge médian de survie :

« Mais bon, moi j'ai toujours dit, oh, de toute façon, je pense pas que, je sais pas moi, je me voyais pas comme ça. » (Tom U3)

Camille pour sa part ne s'est pas sentie concernée par cette donnée statistique :

« Ben 18 ans, je ne me sentais pas concernée. Parce que moi, je l'ai su vers 15-16 ans que j'étais malade. Pis en plus en ayant une forme rare qui s'est décelée [...] tard, je me suis dit bon, peut-être que... t'auras un petit peu plus de parcours que les autres. » (Camille U27)

Sophia, pour sa part, souligne que ses comportements n'ont pas changé et que la vie continue suite à la prise de conscience de la survie réduite. Elle ajoute même qu'elle se fixe l'objectif de dépasser la valeur de cette donnée.

« Ben on fait rien quoi, on continue notre vie, et pis on verra jusqu'où on ira. Ben, je dis que...moi dans ma tête, après je me suis mise dans la tête que... c'est pas à 25 ans que je vais me laisser aller, c'est pas maintenant. Moi je vais essayer d'aller plus loin. » (Sophia U9)

Comme illustré ci-après, l'espérance de vie est un sujet auquel la personne vivant avec la maladie évite de s'attarder; cependant, les épisodes de dégradation de l'état de santé et les réalisations des autres personnes non atteintes rappellent les limites

imposées par la maladie et favorisent une remise en question. Pour Amélie, ce rappel de l'âge médian de survie se produit à différents moments, tel que précisé par cet extrait :

« Pour être précis [...] ç'est revenu assez souvent parce que ben... j'ai des amis qui ont le même âge que moi, ben qui sont mariés, qui viennent d'avoir des enfants... on entend parler enceinte, bébé et tout à côté... c'est vrai que ça fait un petit peu des gifles quoi [...] Je pense... ça revient quand on ne se sent pas bien et qu'on voudrait faire des choses et qu'on n'y arrive pas. Et ça revient quand on a envie de faire des projets et que on... ben si on y réfléchit des fois... ben ça fait un peu peur parce qu'on se dit ben peut-être que... dans quelques années je ne serai plus là quoi donc euh... » (Amélie U-18)

L'espérance de vie, la gravité de la maladie et son caractère fatal ne sont pas des sujets abordés en famille et cela, même si la famille en est consciente. En effet, il ne sert à rien de s'y arrêter puisque personne ne connaît l'avenir. Lorsque questionnées à savoir si elles avaient déjà parlé de l'âge médian de survie avec leurs familles ou leurs amis, Amélie et Julia tiennent les propos suivants :

« À part mes parents euh... avec les autres, j'en discute pas. Avec mes parents, oui, on en parle, mais... j'ai pas envie d'en parler [...] C'est pas qu'on veut éviter, mais ils savent que quand j'ai pas envie de parler d'une chose[...] J'ai pas envie que ça soit tout le temps là [...] j'ai pas envie de me focaliser sur la maladie. Déjà que quand on n'y pense plus, il y a toujours euh... ben une quinte de toux qui vous rappelle que vous êtes malade quoi. Pis c'est souvent au moment où on y pense le moins que... il y a quelque chose qui se passe qui vous le renvoie encore plus fort dans la figure. Et ça c'est difficile des fois quoi. » (Amélie U23, 27)

« Non non ben tu sais à la maison... en famille, c'est dur de parler d'une éventuelle mort à cause d'une maladie quoi... C'est pas très très gai non plus quoi. Quand c'est ta fille en plus [...] on en parle pas... » (Julia U15)

Quant à Sara, elle relate que son conjoint croit inutile de s'attarder sur cette donnée statistique lorsqu'il lui répond :

« ... on verra ce qui se passera au moment où cela se passera, mais, ça sert à rien de... » (Sara U26)

Dans cet extrait, Sophia parle de la même opinion de son conjoint voulant qu'il soit inutile de s'attarder à l'âge médian de survie.

« Oui, je lui en avais parlé, mais bon il m'a dit : Faut pas se mettre cela dans la tête quoi [...] il m'a dit : ça sert à rien de se mettre cela dans la tête, ça sert strictement à rien. Lui aussi, il me dit : non, il ne faut pas en parler. » (Sophia U19, U20)

Conscients de la possibilité d'une mort prématurée, plusieurs participants ont mentionné leur désir de vouloir profiter de la vie davantage. Malheureusement, les nombreuses contraintes et limitations inhérentes à la maladie ne le permettent pas.

Le témoignage de Camille illustre cette réalité.

« Donc 10 ans pour euh... pour faire des choses, pour vivre... euh, t'as encore du temps... ben en fait, c'est un peu paradoxal parce que dans un sens, on se dit bon ben 10 ans c'est long (...) on a le temps c'est loin et en même temps, vu qu'on vit la vie euh, la vie comme les autres, on va à l'école, on travaille, on peut pas partir tout le temps en vacances à droite à gauche, on s'aperçoit qu'en fait... on mène la même vie que les autres et qu'on profite pas autant que ce qu'on voudrait. » (Camille U28)

Comme dans ce passage de Camille, les entrevues ont permis de constater que tous les participants, à un moment ou à un autre, se comparent aux autres, atteints de mucoviscidose ou non. Cette stratégie sera décrite dans la deuxième structure secondaire : *vivre en se comparant*. Ainsi, parce qu'elle est en contacts fréquents avec d'autres personnes atteintes de mucoviscidose, la personne atteinte

est forcée à se comparer. Selon Julia, cette comparaison est futile mais il est pratiquement impossible de ne pas se comparer.

« Parce que tu ne peux ni te comparer dans le positif ni... et surtout pas te comparer dans le négatif. Donc, tu peux pas te rassurer en te disant : ben lui il a eu ça, mais il s'en est sorti parce que... parce que, toi t'es pas lui quoi... et que lui c'est pas toi donc euh... Tu prends ton cas et c'est tout quoi. ... ben de toute façon, on se compare plus ou moins tout le temps quoi hein... Ça c'est sûr que... mais dans le positif, tu peux pas te comparer et dans le négatif tu peux pas non plus quoi... Tu peux pas te rassurer en fait. » (Julia U13)

Les entrevues ont permis de réaliser que cette comparaison a un impact négatif et positif. Les conséquences négatives surviennent puisque la vision d'autres personnes plus sévèrement affectées et mourantes a un effet dévastateur où la personne atteinte a l'impression de regarder un miroir. Ainsi, cette vision est caractérisée par l'injustice, un sentiment d'impuissance et d'incompréhension.

« Quand tu vois la souffrance des gens qui sont à l'agonie et que là, tu peux rien y faire. Tu te dis, il y a vraiment une injustice dans la vie quoi. (Julia U12) »

Éventuellement, ce constat peut causer une dépression puisqu'il ramène l'individu à sa réalité et est directement en lien avec la plus grande crainte : une détérioration rapide et soudaine. Les extraits des entrevues de Camille et Julia permettront de constater la présence des conséquences négatives tel que la dépression.

« Alors, j'ai fait une dépression. Peut-être 1 ou 2 ans après être arrivée ici en fait. Parce que je me suis rendue compte ben que, ben que les gens mouraient et que des fois on pouvait avoir des problèmes de toutes sortes. Ben quelque part on voit ce que la maladie va nous... va nous créer même si c'est pas pareil pour tout le monde mais il y a des choses ou je veux dire, on passe tous par la même chose quoi. En fait, j'avais l'impression que c'était moi qui mourait quand les autres mouraient... Quand il y avait quelqu'un

qui partait, euh j'avais l'impression que c'était moi quoi, qui partais. Donc en fait, c'est un petit peu... quelque part, c'est un petit peu, un reflet de soi... » (Camille U9, 10,12, 14)

« J'ai vu pas mal de copains de 14 – 15 ans partir avant les 20 ans. Et bon ben pareil, j'étais persuadée qu'à 18 ans, ce serait fini pour moi quoi. Donc partie de là, ben, j'ai fait une dépression à 14 ans, de 14 à 16 ans à peu près. Ça allait pas quoi. Il y avait des hauts et des bas quoi. Donc euh... dès que je rentrais en cure, je croyais que ça y est... c'était le début de la fin, que j'allais m'aggraver, que si je revenais (*en cure*), c'est parce que mon état s'aggravait... » (Julia U10)

À l'opposé, les conséquences positives émergent de la comparaison avec d'autres personnes atteintes plus légèrement ou ayant dépassé l'âge médian de survie. Il devient donc possible de concevoir une vie parallèle avec la maladie, au-delà de l'âge médian de survie. L'espoir renaît, la motivation augmente et l'information concernant l'âge médian de survie est invalidée. Les extraits suivants permettront de mettre en lumière ces aspects positifs de la comparaison.

« [...] ben j'ai vu que il y en a qui sont arrivés à la trentaine, plus de 30 ans... j'ai vu une vieille là... Une de 62 ans, là, je sais pas quel âge elle avait... j'ai dit [...] mais il y en a qui vivent avec jusqu'à je ne sais quel âge. C'est bon quoi. Ce qu'il m'a dit (*le médecin*), je vais, je vais le ressortir de ma tête et je vais essayer de faire le maximum pour arriver au bout hein. » (Sophia U9)

« Et, quand je suis venue ici (*à l'hôpital*) la première fois. Ben tout de suite, j'ai rencontré des adultes parce que j'avais 17 ans quoi et je les voyais déjà tous se balader avec leurs « perf » (perfusion) tout ça, qui conduisaient... il y en a qui avaient leur voiture. En discutant avec les uns et les autres, je voyais que certains étaient en couple... et puis qu'il y avait... plusieurs évolutions de la maladie quoi. Donc... en fait, quand je suis venue ici j'ai eu un peu une renaissance, je me suis dit, ah ben non, ben t'es malade, mais tu vas pouvoir quand même faire des choses à côté... tout en ayant la muco quoi en fait c'était en parallèle. Je pouvais quand même travailler, passer mon permis, sortir. Donc ça m'a un petit peu extériorisée quoi en fait. » (Camille U8)

Ainsi donc, les contacts répétés avec d'autres personnes atteintes peuvent permettre d'influencer positivement la projection de l'avenir et stimuler l'espoir. Cet espoir est décrit davantage dans la troisième structure secondaire : *garder espoir*. Dans un contexte de chronicité et d'absence de cure, l'espoir perdure aussi grâce aux progrès de la médecine ou à la greffe pulmonaire qui permettra de profiter d'une vie meilleure. Par contre, la décision menant à la greffe pulmonaire doit être réfléchie, sa nécessité est troublante et la greffe demeure parfois inacceptable. Les extraits suivants démontrent la présence d'espoir chez les participants, conscients de leur condition chronique.

« J'aimerais que la science ben, les recherches avancent plus vite. À part la greffe, il n'y a pas d'autre moyen de guérir quoi. »
(Sébastien U15)

« ... mais, je pense que je me disais en fait qu'une solution arrivera. Pis justement du temps, il y avait peut-être le temps que la médecine ou quoi trouve quelque chose, ou qu'il y ait de nouveaux médicaments... » (Camille U29)

« Ben en fait, bon, je sais toujours que l'espérance de vie est limitée, mais bon je... je me donne de l'espoir avec la greffe. »
(Camille U35)

En résumé, l'analyse des entrevues a permis d'apprécier, d'une part, la place occupée par la maladie et, d'autre part, la valeur de l'information concernant l'âge médian de survie et les réactions qu'elle génère. Cette analyse contraint cependant à réaliser que l'ensemble des structures présentées précédemment est intimement lié à l'environnement familial. C'est pour cette raison qu'il était impossible de générer une structure distincte relative à la famille. Par contre, l'influence du milieu familial est déterminante selon les participants et, dans une

famille vivant des problèmes familiaux importants, la maladie complique la situation familiale. Sans vouloir élaborer cet aspect avec la même profondeur que les structures principales et secondaires, l'infirmière investigatrice propose quelques extraits des entrevues afin d'illustrer ces propos. Dans ce passage de l'entrevue d'Antoine, il est possible de constater comment les problèmes familiaux sont exacerbés par la maladie.

«... t'as tout un contexte familial plutôt négatif en général... qui a duré très longtemps pour... plusieurs facteurs environnants qui ont induit dans cette famille plus de négatif que de positif quoi. [...] Donc dans un contexte difficile familial c'est sûr que la maladie... ben c'est plus difficile à surmonter que dans un contexte positif... ça c'est sûr, c'est sûr. Et ça c'est valable pour n'importe quelle maladie chronique quelle qu'elle soit... que ce soit la muco ou autre chose. Je pense que l'entourage direct familial a une importance capitale hein... ça c'est sur. » (Antoine, U10)

De plus, il semble que des croyances familiales pessimistes auront un impact négatif sur la personne atteinte. Parallèlement, un environnement familial de soutien et encourageant saura instiller davantage d'espoir et une auto prise en charge tel qu'illustré par ce passage de l'entrevue de Camille lorsque l'infirmière investigatrice lui a demandé si sa famille avait connaissance de l'âge médian de survie.

«Euh, oui ma famille elle le savait parce qu'elle lit aussi, enfin, je veux dire que ma mère s'intéresse à tout ce qui... se passe, elle lit les bulletins d'information etc. Mais ma mère elle n'a jamais été défaitiste, elle m'a toujours dit, écoute... pour l'instant tu es bien, avance... elle m'a toujours boostée... elle ne m'a pas enfermé dans un cocon, elle m'a considérée comme mes sœurs et frères.» (Camille U33)

Cependant, considérant que l'entrevue n'était réalisée qu'avec la personne atteinte de FK et non conjointement avec les membres de sa famille, il n'était pas possible de dégager d'autres conclusions. À la lumière des entrevues, l'impact de la famille sur la signification de l'âge médian de survie pour une personne atteinte existe sûrement mais il n'est pas possible de le confirmer par les entrevues. Par contre, l'influence de l'environnement familial, au même titre que la présence de l'espoir et du processus utilisé pour y parvenir, fait partie des recommandations pour la recherche et la pratique infirmière qui seront discutées au chapitre suivant.

Chapitre V

Discussion et recommandations

Ce dernier chapitre propose l'intégration des résultats avec les écrits disponibles et la pratique. La première partie sera consacrée à une revue des structures principales et secondaires en lien avec les écrits recensés. La seconde partie offrira des pistes d'interventions et des recommandations directement en lien avec la recherche et la pratique en sciences infirmières.

La recension des écrits présentée au troisième chapitre a passé en revue l'assiduité au traitement, la qualité de vie, la menace et l'incertitude, les comportements en matière de reproduction et certains aspects positifs de l'expérience de la maladie chronique, tel que le courage et l'espoir, afin de tenter une compréhension de la signification de l'âge médian de survie. L'ensemble de ces sujets, bien qu'ils abordaient de près ou de loin l'âge médian de survie, ne permettait pas d'en comprendre totalement la signification. Cependant, considérant l'entrée en matière utilisée pour les entrevues, qui visait à en apprendre davantage sur l'expérience de vivre avec la FK*, plusieurs aspects de la première structure principale ont confirmé ce que les écrits disponibles avançaient. Les résultats propres à l'âge médian de survie, la deuxième structure principale, ont toutefois permis de cibler de façon plus spécifique la signification de l'âge médian de survie. L'infirmière investigatrice propose maintenant de représenter succinctement les structures principales et secondaires et de les comparer aux écrits disponibles.

* Étant donné que ce mémoire est présenté au Québec, l'infirmière investigatrice utilisera désormais le terme fibrose kystique (FK) au lieu de mucoviscidose à moins qu'elle ne fasse référence à des documents français.

La première structure principale : **la maladie, l'ombre de la vie**, inclut les structures secondaires ayant trait à l'adaptation à la maladie, au sentiment d'incompréhension, aux nombreuses contraintes inhérentes à la maladie et à la perception d'une vie normale. La première structure secondaire, *s'adapter sans accepter*, met en lumière les difficultés inhérentes à la maladie, telle que l'annonce du diagnostic et son impact. Dans cet ordre d'idées, Widerman (2004) décrit les expériences associées au diagnostic de FK chez l'adulte. Selon l'auteur, les individus nouvellement diagnostiqués sont confrontés à un avenir sinistre lorsqu'ils apprennent les détails de la maladie. Ceci a été confirmé par les récits des participants de la présente étude. De plus, Widerman décrit les émotions au moment du diagnostic, notamment le choc, la dépression et la peur. Les résultats de la présente étude vont dans le même sens. En effet, les participants ont souligné leur chagrin, la peur et la vision d'un avenir escamoté par la maladie. Widerman conclut en disant qu'elle est convaincue que les personnes vivant avec la FK n'acceptent jamais véritablement le fait qu'elles ont la maladie. De surcroît, selon elle, peu d'adultes atteints de FK et diagnostiqués tardivement ont la possibilité de rencontrer un autre adulte ayant vécu une situation similaire. Ainsi, ces personnes se sentent seules dans leur expérience de vivre avec la maladie. Cette « solitude » se rapproche possiblement du sentiment d'incompréhension décrit par les participants de la présente étude.

Ce sentiment, objet de la structure secondaire : *vivre sans être compris*, n'a pas été recensé comme tel dans les écrits. Cependant, lors d'une étude socio-

économique réalisée auprès de 373 adultes québécois vivant avec la FK (de Launière et al., 2003), certains résultats laissent sous-entendre la possibilité d'une mauvaise compréhension de la réalité vécue par ces adultes. C'est ainsi que 34 % des répondants ont indiqué que, selon eux, la perception de leur état de santé par leurs proches était différente de la leur et 18 % ont indiqué qu'ils ne connaissaient pas la perception de leurs proches. Sans corroborer un sentiment d'incompréhension des proches, ces résultats laissent par contre poindre cette possibilité puisque 68 % des répondants croient que leur médecin a une perception identique à la leur de leur état de santé. En effet, selon les participants de la présente étude, la source d'incompréhension est reliée à un manque de connaissances, au désintérêt et au fait que les personnes atteintes mènent une vie pouvant sembler normale. Il semble donc que le médecin soit en meilleure position pour comprendre la réalité vécue par ces adultes puisqu'il possède les connaissances requises et qu'il est plus à même de comprendre les exigences des traitements nécessaires.

Ces exigences sont en cause dans la structure secondaire : « *vivre avec les contraintes* ». Les participants de la présente étude ont souligné l'impossibilité d'ignorer la lourdeur du traitement, les symptômes, manifestations et complications de la maladie, ainsi que les nombreuses contraintes inhérentes à la FK puisqu'elles sont présentes dans toutes les facettes de la vie. L'étude de Tracy (1997) comporte des résultats similaires. L'auteur décrit un premier thème intitulé « être différent », faisant état des symptômes physiques et de la prise de

médication. Les limitations physiques de la maladie ainsi que l'impossibilité de pratiquer certaines activités ont été mises en relief par les participants de la présente étude comme elles l'ont été dans d'autres études sur la qualité de vie des personnes vivant avec la FK (Staab et al., 1998; Goldbeck & Schmitz, 2001). Quant aux contraintes occasionnées par les traitements médicaux, elles ont également été largement décrites par Abbott et al. (1998). Ces auteurs font ressortir la contrainte de temps leur étant associée, et le fait qu'ils représentent une entrave à une vie normale. Curieusement, les participants de la présente étude ont indiqué l'inverse en soulignant la « normalité » de leur vie.

La quatrième structure secondaire : « *une vie normale* », rend compte de la contradiction entre l'importance des contraintes liées à la maladie et la certitude qu'ont les personnes atteintes de mener une vie normale. Dans cet ordre d'idées, les résultats de l'étude de Gjengedal et al. (2003) illustrent fort bien ce paradoxe. La maladie est imposante, mais il semble que la survie dépende partiellement de cette capacité de redéfinir la vie normale et ainsi, croire que la vie *est* normale. En effet, le deuxième thème de Gjengedal et al. (2003) : « une vie exigeante, mais normale » est expliqué par les nombreuses exigences de la maladie, la lutte pour une vie normale et l'incertitude concernant l'avenir. Ainsi, comme il a été mentionné précédemment, lorsque les participants de la présente étude affirment : « je vis avec normalement... comme tout le monde... la seule chose... c'est qu'il y a la FK en plus, c'est tout » (Sophia U2), ou « ... mon expérience à moi, est pour l'instant... on va dire que je vis... quand même assez normalement... » (Tom, U2)

ou encore « ... de façon générale... on peut dire que je le vis assez bien... » (Sara, U2), ils font preuve d'une faculté d'adaptation hors du commun. Et bien que les participants aient dit qu'il n'était pas possible d'accepter la maladie, leur discours exprime la capacité de s'y adapter. Ce phénomène s'apparente grandement au concept de la résilience. En effet, la résilience est définie comme étant la capacité de faire face non seulement aux situations stressantes, mais d'apprendre d'elles, de s'y adapter, et s'épanouir en relevant avec succès ces épreuves (Sinclair & Wallston, 2004). Ce concept a été l'objet d'un article de Johannesson et Lask (2003) dans lequel les auteurs présentent quatre adultes atteints de FK pour lesquels la théorie d'Antonovsk sur la résilience et la « sensation de pertinence » est illustrée. Selon Antonovsk, cité dans Sinclair & Wallston (2004), la « sensation de pertinence » comprend trois concepts centraux, la compréhensibilité, la possibilité de gestion et la signification. Pour illustrer ces trois concepts, les auteurs soulignent différents aspects de la vie des quatre adultes. Un de ces concepts, la signification, peut s'exprimer par un réseau social important, la satisfaction face à la vie et un sentiment d'être à la hauteur. Parallèlement, les participants de la présente étude ont dit mener une vie normale, ils ont évoqué leur satisfaction face à la vie et ils ont fait état de leur capacité de réaliser des projets, tels que des études ou la planification d'une grossesse. Cependant, mener une vie comme les autres, lorsque la survie est réduite et que les personnes atteintes en sont conscientes, n'est pas nécessairement chose simple. La prochaine partie s'attardera donc à la deuxième structure principale : **vivre avec les prédictions.**

La deuxième structure principale, **vivre avec les prédictions**, est en lien direct avec la question de recherche. Cette structure principale comprend les structures secondaires ayant trait à la connaissance de l'âge médian de survie, aux comparaisons avec d'autres personnes atteintes ou non et à la présence de l'espoir. La première structure secondaire : *vivre avec la connaissance de l'âge médian de survie*, met en évidence la nature funeste de cette connaissance puisqu'en soi, l'âge médian de survie signifie, pour les participants à la présente étude, l'âge auquel ils vont mourir. Ceci est confirmé par l'auteur du préambule du volume de Bluebond-Langner et al. (2001), où l'information concernant l'âge médian de survie avait « glacé le dos » de l'auteur, lui-même atteint de FK, puisque cette donnée signifiait « qu'il devait être déjà mort ». Les participants de l'étude de Tracy (1997) corroborent cette association. En effet, le second thème de Tracy (1997), « ne m'appellez pas terminal », fait référence au temps restant à vivre des participants. De plus, le document de Walters (2002) a été motivé par le désir d'ébranler la croyance que l'âge médian de survie signifiait l'âge auquel la personne atteinte allait mourir. Pour ce faire, l'auteur souligne la valeur mitigée des statistiques et l'impossibilité de les appliquer à un individu en particulier. Les résultats de la présente étude démontrent que le document de Walters répondait à des interrogations pertinentes. Par exemple, l'auteur avait identifié certaines questions lui étant fréquemment posées dans sa pratique, par les personnes vivant avec la FK telle que : « si l'espérance de vie moyenne est de 30 ans, devrais-je aller à l'université ? ». L'entrevue de Sara a permis de dégager un questionnement identique. « ... bon voilà, je voudrais faire des études... Mais

est-ce que c'est nécessaire dans le sens que je sais que dans 5 ans je serai fatiguée et en résumé, j'aurai fait des études pour rien » (Sara U20). Dans son document, Walters (2002) mettait également en garde contre la crainte concernant le futur qui pouvait empêcher la personne atteinte de FK et sa famille de savourer le moment présent. Curieusement, plusieurs participants ont plutôt exprimé l'inverse. En effet, plusieurs ont dit que le fait de savoir que la survie était diminuée chez les personnes atteintes de FK les incitait à vouloir profiter davantage du moment présent. Par contre, certains expriment l'opposition entre la crainte des complications et le désir de savourer la vie.

En résumé, au moment où l'information est connue pour la première fois, les participants décrivent qu'ils ont peur et craignent en effet que leur vie s'arrête à un âge précis, celui déterminé par les statistiques. Par la suite, les participants ont fait état de l'inutilité de s'attarder à l'âge médian de survie puisqu'en réalité, personne ne peut prédire le moment de son décès. Cette futilité a également été abordée par Peek (2001) qui constate que l'inquiétude n'apporte aucun gain, mais plutôt du stress. Dans le même ordre d'idée, O'Donnell (2001) et plusieurs des participants de la présente étude ont souligné qu'ils devaient saisir la vie alors qu'elle passe. Afin de parvenir à continuer à vivre, les participants ont mentionné une stratégie particulière, la comparaison avec autrui.

La deuxième structure secondaire : *vivre en se comparant*, décrit l'impact positif et négatif de la comparaison avec d'autres personnes atteintes ou non de la maladie, la futilité de la comparaison et l'impossibilité de s'y soustraire. Ainsi, les

contacts répétés en centre hospitalier ou sur les forums de discussion, par exemple, favorisent la comparaison avec d'autres personnes atteintes. De plus, les réalisations des amis favorisent la comparaison avec des personnes non atteintes et sont un rappel des limitations causées par la maladie. La comparaison sociale est décrite par Buunk et Mussweiler (2001) comme « la mise en évidence des caractéristiques des autres par rapport aux siennes et vice versa (p.467) » et a été décrite pour la première fois par Festinger en 1954. Selon Buunk et Mussweiler (2001), la comparaison sociale est une caractéristique importante – sinon centrale – de la nature humaine. Ainsi, le besoin de se comparer à autrui revêt une grande importance dans l'adaptation et la survie de l'être humain. Brickman et Bulman (1977), cités par Buunk et Mussweiler (2001), ont introduit la possibilité que la comparaison aux autres qui semblent aller mieux, puisse être menaçante, car elle rappelle les difficultés personnelles. C'est en effet ce qu'ont suggéré certains participants de la présente étude lorsqu'ils se comparent aux personnes non atteintes et qu'ils disent se remémorer leur survie réduite ou l'impossibilité de réaliser certains de leurs désirs. Cependant, l'inverse se produit lorsque les participants de la présente étude se comparent avec d'autres personnes vivant avec la FK mais présentant un degré d'atteinte plus léger. Cette fois, l'espoir de conserver un état de santé relativement stable ou de pouvoir réaliser les projets qui leur tiennent à cœur se manifeste. Les écrits relatifs à ce paradoxe ont été révisés par Tennen et Affleck (2000) cités dans Buunk et Mussweiler (2001), qui ont noté qu'au sein d'une population victimisée, la comparaison avec des personnes se portant mieux est une source d'inspiration et d'espoir.

À cet effet, *garder espoir* est la troisième structure secondaire décrite. L'analyse des entrevues a permis de dégager les sources d'espoir des participants comme étant principalement les progrès de la médecine et la greffe pulmonaire qui permettront de profiter d'une vie meilleure. La présence d'espoir est en lien avec le troisième thème de Tracy (1997), « force intérieure et foi », un thème sur la grande force qui habite ces jeunes adultes vivant avec la FK et leur désir de vivre. En effet, ce thème de Tracy est défini comme l'aspiration à une cure, une transplantation pulmonaire ou le désir d'une maison, d'une famille, d'un diplôme ou d'un mariage. Parallèlement, ces souhaits sont quasi identiques à ceux formulés par les participants de la présente étude.

Confirmant la présence de l'espoir, les résultats de Weil (2000) sur l'espoir ont démontré qu'un mauvais pronostic, ou une mauvaise condition de santé ne sont pas nécessairement en lien avec l'absence d'espoir. Dans la recension des écrits, l'infirmière investigatrice avait avancé que la présence d'espoir, malgré un mauvais pronostic, pouvait expliquer pourquoi certaines personnes ne semblaient pas troublées outre mesure par l'information concernant l'âge médian de survie. Parallèlement, plusieurs participants de la présente étude ont fait cette déclaration voulant qu'ils ne se sentent pas concernés par l'information sur l'âge médian de survie. Cependant, suite à l'analyse, l'infirmière investigatrice ne peut pas affirmer que la présence d'espoir favorise le détachement vis-à-vis l'âge médian de survie. Au contraire, il semble que la neutralité en regard de l'âge médian de

survie survienne *avant* la présence d'espoir. D'autre part, l'importance de l'environnement et des croyances familiales semble être en cause dans la perception de menace ou d'appropriation individuelle de l'âge médian de survie.

Ainsi se conclut la révision des structures secondaires et principales en lien avec les écrits. Cependant, lors de la recension des écrits au troisième chapitre, le concept d'incertitude semblait important et n'a pas été discuté jusqu'à présent. L'infirmière investigatrice croit toujours en sa pertinence; c'est pour cette raison qu'il est abordé ici. Bien que selon les participants, l'âge médian de survie représente la certitude de mourir à un âge précis, une participante a souligné, en parlant de cette donnée statistique : « en fait moi je trouve qu'il y a vraiment une incertitude [...] alors que peut-être dans certaines pathologies on sait par exemple que c'est trois mois et pas plus. Là, c'est vraiment très aléatoire. » (Sara U28). Il demeure possible que bien que l'âge médian de survie signifie la certitude de mourir à un âge connu, l'espoir qui persiste crée un nouveau contexte d'incertitude où la personne atteinte ne croit plus vraiment savoir ce que l'avenir lui réserve. Selon cette hypothèse, l'information concernant l'âge médian de survie contribuerait à l'incertitude et pourrait être liée à la dépression, comme l'ont avancé Mullins et al. (2000). Ceci pourrait expliquer le fait que plusieurs participants ont dit que l'information concernant l'âge médian de survie avait contribué à une dépression, au même titre que d'autres facteurs tels que la dégradation de l'état de santé ou la vision d'autres personnes plus sévèrement atteintes. Ainsi, l'âge médian de survie, en fait sa connaissance, peut favoriser une

dépression, mais son lien avec l'incertitude n'a pas été établi. De toute évidence, les résultats de cette étude ont permis de mieux comprendre la signification de l'âge médian de survie pour des adultes vivant avec la FK. Cependant, les liens effectués entre les résultats et les écrits recensés donnent lieu à de nouvelles interrogations et suggèrent d'autres pistes de recherche qui seront maintenant abordées.

Recommandations pour la recherche en sciences infirmières

La partie suivante de ce chapitre mettra en évidence ces questions et des recommandations pour la recherche et la pratique infirmière. En premier lieu, le nombre restreint de participants, leur degré de sévérité plus grand ainsi que la région d'appartenance de l'échantillon limitent la transférabilité des résultats. Ainsi, il serait pertinent de réaliser une étude semblable avec un groupe d'adultes du Québec ou d'une autre région. De plus, les résultats sont teintés par l'environnement familial. Pour cette raison, il serait opportun de réaliser un projet similaire pour les parents d'adultes vivant avec la FK.

Les résultats ont permis de constater la capacité de ces adultes de percevoir une vie normale, mais différente. Cette forme de résilience, effleurée par Johannesson et Lask (2003) dans leur présentation de quatre histoires de cas, aurait avantage à être explorée davantage, au moyen d'une étude qualitative cette fois. Quant à la présence de comparaison sociale et particulièrement ses bienfaits, elle aurait avantage à faire l'objet de recherche supplémentaire permettant d'en

mesurer les bénéfices. Considérant la tangente actuelle qui force à abolir les contacts entre les personnes atteintes de FK en raison des risques associés à la transmission de l'infection, il est possible que les bienfaits de ces contacts soient plus grands que les risques qui leur sont associés. En effet, depuis peu, il est recommandé de faire la ségrégation des personnes atteintes selon les résultats de microbiologie des sécrétions pulmonaires. Cette mesure de prévention vise à minimiser les complications très sévères, voire même le décès, pouvant suivre l'acquisition de certains microorganismes résistants aux antibiotiques. Malgré ces risques, plusieurs intervenants et plusieurs personnes atteintes jugent que les bienfaits associés au partage de l'expérience vécue sont plus grands que les risques associés, dans la mesure où les règles d'hygiène et le port du masque sont pratiqués. Ainsi, une étude visant à évaluer les bienfaits de ces contacts stimulerait peut-être la recherche d'interventions visant à permettre des contacts sécuritaires entre les personnes atteintes et éventuellement, favoriser l'espoir. En dépit de ces nouvelles interrogations, les résultats de la présente étude permettent d'ores et déjà d'établir différentes interventions qui seront suggérées dans la prochaine partie de ce chapitre.

Au niveau de la pratique infirmière, plusieurs recommandations sont faites, mais une semble plus importante que toutes les autres. En effet, les résultats ont permis de comprendre le lien entre la connaissance de l'âge médian de survie, son impact immédiat et les stratégies adoptées pour recouvrer l'espoir au moyen de la comparaison avec des personnes ayant une atteinte plus légère. Ce résultat devrait

diriger des interventions permettant de faire la promotion des succès et des réalisations des personnes vivant avec la FK. La réalisation d'un album photo ou d'un tableau montrant des personnes atteintes en train de réaliser des activités, l'encouragement à la participation à certains concours déjà existants permettant de couronner les efforts de personnes atteintes ou encore le renouvellement des campagnes publicitaires s'efforçant d'insuffler l'espoir et non l'inverse, sont des exemples d'interventions. Par exemple, à l'heure actuelle, les publicités offrent un message mettant l'accent sur la survie réduite, avec notamment, l'image d'un jeune garçon au torse nu et estampillé de la mention « Expiration : 35 ans ». Visant le même objectif, un message soulignant les répercussions positives des dons permettant la recherche, n'aurait pas les effets négatifs décrits par les participants à la présente étude. Un tel message pourrait offrir l'image d'une mère qui joue avec ses enfants et dit : « merci, grâce à vos dons, j'ai deux enfants et l'espoir de les voir vieillir ». Tout en permettant l'espoir et en reflétant la réalité, le message souligne l'importance du don et ses conséquences positives sur la vie des personnes vivant avec la maladie.

Il a également paru à l'infirmière que le partage de l'expérience vécue est salutaire. En effet, la présence d'une discussion ouverte sur l'âge médian de survie grâce à l'entrevue a créé une belle occasion pour l'infirmière soignante de définir de façon juste l'âge médian de survie, comme suite à l'entretien. Considérant la présence de peur et d'inquiétude face à la connaissance de cette donnée statistique, il apparaît important que l'infirmière soignante soit alerte à la

présence et à la nature des campagnes publicitaires afin de corriger, lorsque nécessaire, la perception de cette clientèle. De plus, puisque l'exposition à l'information concernant l'âge médian de survie est pour le moment impossible à éviter, il est impératif que l'infirmière prenne soin d'informer la clientèle sur la nature de cette donnée statistique et sur son interprétation au moment du diagnostic.

Conclusion

Ce projet de recherche apporte des clarifications quant à l'impact de la médiatisation de l'âge médian de survie et offre des interventions visant à en limiter les impacts négatifs, tout en permettant d'insister sur les impacts positifs et ainsi, favoriser l'espoir. Ayant à cœur de diffuser ces résultats et ainsi d'en faire profiter le plus de personnes possible, l'infirmière investigatrice s'engage à faire connaître ses résultats et ses recommandations à plusieurs instances. Ce faisant, le comité provincial des adultes fibro-kystiques du Québec, l'association québécoise de la fibrose kystique, la fondation canadienne de la fibrose kystique, les membres de la clinique de mucoviscidose de l'hôpital Renée Sabran et, finalement, les membres du regroupement international des infirmières en fibrose kystique auront accès à une présentation orale des résultats ou à une copie de ce mémoire.

Nous pouvons donc espérer que bientôt, l'âge médian de survie soit bien expliqué lorsque présenté ou non utilisé par les médias et diverses publicités puisqu'il n'ajoute aucune information nécessaire à la compréhension de la maladie. Comme les participants de la présente étude l'ont mentionné, la vision d'autres personnes plus sévèrement atteintes et mourantes ne peut pas être évitée et se charge à elle seule de faire prendre conscience de la sévérité et de l'issue de la maladie. Ultimement, nous sommes en droit d'espérer, comme toutes les personnes vivant avec la FK, qu'une cure soit disponible et qu'enfin, nous cessions à tout jamais de parler de l'âge médian de survie.

Références

Abbott, J. & Gee, L. (1998). Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: treatment adherence and quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 20,6-7 262-271.

Admi, H. (1996). Growing up with a chronic health condition: A model of an ordinary lifestyle. *Qualitative Health Research*, 6,2 163-183.

Anderson, D. H. (1938). Cystic fibrosis of the pancreas and its relation to celiac disease a clinical and pathological study. *American Journal of Disease in Children*, 56, 344-399.

Ashworth, P. (1999). "Bracketing" in phenomenology: renouncing assumptions in hearing about student cheating. *Qualitative Studies in Education*, 12,6 707-721.

Bellis, G., de Braekeleer, M., Chabanon, G., Gaimar, M., Parant, A., & Segonds, C. (2004). *Rapport sur la situation de la mucoviscidose en France en 2001* Vaincre la mucoviscidose & Institut National d'Études Démographiques.

Blair, C., Cull, A., & Freeman, C. P. (1994). Psychosocial Functioning of Young-Adults with Cystic-Fibrosis and Their Families. *Thorax*, 49,8 798-802.

Bluebond-Langner, M., Lask, B., & Angst, D. B. (2001). *Psychosocial Aspects of Cystic Fibrosis*. London: Arnold.

Brink, J. P. & Wood, M. J. (1998). Descriptive Designs. In J.P.Brink & M. J. Wood (Eds.), *Advanced design in nursing research* (2nd ed., pp. 287-307). Thousand Oaks, California: Sage.

Britto, M. T., Kotagal, U. R., Hornung, R. W., Atherton, H. D., Tsevat, J., & Wilmott, R. W. (2002). Impact of recent pulmonary exacerbations on quality of life in patients with cystic fibrosis. *Chest*, 121,1 64-72.

Buunk, B.P. & Mussweiler, T. (2001). New direction in social comparison. *European Journal of Social Psychology*, 31, 467-475.

Cameron, K. & Gregor, F. (1987). Chronic illness and compliance. *Journal of Advanced Nursing*, 12, 671-676.

Cara, C. (2004). La méthodologie phénoménologique: Une approche qualitative à découvrir. Rigueur phénoménologique. 2-12-2003.

Ref Type: Slide

Congleton, J., Hodson, M. E., & Duncan-Skingle, F. (1996). Quality of life in adults with cystic fibrosis. *Thorax*, 51,9 936-940.

Conrad, P. (1985). The meaning of medication: Another look at compliance. *Social Science and Medicine*, 20, 29-37.

Conrad, P. (1987). The experience of illness: Recent and new directions. *Sociology of Health Care*, 5, 168-195.

Conway, S. P., Pond, M. N., Hamnett, T., & Watson, A. (1996). Compliance with treatment in adult patients with cystic fibrosis. *Thorax*, 51,1 29-33.

Corey, M. (2002). *Rapport Annuel* Toronto, ONT: Fondation Canadienne de la Fibrose Kystique.

Cowen, L., Corey, M., & Simmons, R. (1987). Growing older with cystic fibrosis: psychologic adjustment of patients more than 16 years old. *Psychosomatic Medicine*, 46, 363-376.

Crotty, M. (1996). *Phenomenology and nursing research*. Melbourne: Churchill Livingstone.

de Launière, L., Paquet, F., Tremblay, P. A., Brosseau, F., Jean, M., & Hébert, Y. (2004). Socio-Economic Profile of the Adult Cystic Fibrosis (CF) Population of Quebec. Poster presented at the 27th European Cystic Fibrosis Conference in Birmingham, CPAFK.

Dereshiwsky, M. I. (2002). Evaluating the Credibility of Qualitative Research. <http://jan.ucc.nau.edu/~mid/edr725/class/makingsense/credibility/reading5-3-1.html> [On-line]. Available: 2004-09-15

Dodgson, J. E., Garwick, A., Blozis, S. A., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (2000). Uncertainty in Childhood Chronic Condition and Family Distress in Families of Young Children. *Journal of Family Nursing*, 6,3 252-266.

Duncan-Skingle, F. & Pankhurst, F. J. (2001). Adults. In M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis* (pp. 161). London: Arnold.

Eddy, M. E., Carter, B. D., Kronenberger, W. G., Conradsen, S., Eid, N. S., Bourland, S. L. et al. (1998). Parent relationships and compliance in cystic fibrosis. *Journal of Pediatric Health Care*, 12,4 196-202.

Fawcett, J. (1984). The Metaparadigm of Nursing: Present Status and future refinements. *Image*, 16, 84-87.

Garwick, A. W., Patterson, J. M., Meschke, L. L., Bennett, F. C., & Blum, R. W. (2002). The uncertainty of preadolescents' Chronic Health Condition and Family Distress. *Journal of Family Nursing*, 8,1 11-31.

Gee, L., Abbott, J., Conway, S. P., Etherington, C., & Webb, A. K. (2000). Development of a disease specific health related quality of life measure for adults and adolescents with cystic fibrosis. *Thorax*, *55*,11 946-954.

Giorgi, A. (1985). Sketch of a psychological phenomenological method. In A.Giorgi (Ed.), *Phenomenology and Psychological Research* (pp. 8-22). Pittsburgh: Duquesne University Press.

Giorgi, A., Aanstoos, C., Fischer, W. F., & Wertz, F. (1985). *Phenomenology and psychological research*. Pittsburgh: Duquesne University Press.

Giorgi, A. (1997). De la méthode phénoménologique utilisée comme mode de recherche qualitative en sciences humaines: théorie, pratique et évaluation. In Poupart, Deslauriers, Laperrière, Mayer, & Pires (Eds.), *La recherche qualitative: Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 341-364). Montréal: Gaëtan Morin.

Giorgi, A. (2000). Concerning the application of phenomenology to caring research. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *14*,1 11-15.

Gjengedal, E., Rustoen, T., Wahl, A. K., & Hanestad, B. R. (2003). Growing up and living with cystic fibrosis: everyday life and encounters with the health care and social services -- a qualitative study. *Advances in Nursing Science*, *26*,2 149-159.

Gohier, C. (2004). De la démarcation entre critères d'ordre scientifique et d'ordre éthique en recherche interprétative. *Recherches qualitatives*, *24*, 3-17.

Gold-Spink, E., Goldman Sher, T., & Thorsteinsson, V. (2000). Uncertainty in illness and optimism in couples with multiple sclerosis. *International Journal of Rehabilitation and Health*, *5*,3 157-164.

Goldbeck, L. & Schmitz, T. G. (2001). Comparison of three generic questionnaires measuring quality of life in adolescents and adults with cystic fibrosis: The 36-item short form health survey, the quality of life profile for chronic diseases, and the questions on life satisfaction. *Quality of Life Research*, *10*,1 23-36.

Goldbeck, L., Schmitz, T. G., Heinrich, G., & Herschbach, P. (2003). Questions on life satisfaction for adolescents and adults with cystic fibrosis - Development of a disease-specific questionnaire. *Chest*, *123*,1 42-48.

Götz, I. & Götz, M. (2001). Reproduction and parenting. In M.Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis* (pp. 172). London: Arnold.

Graetz, B. W., Shute, R. H., & Sawyer, M. G. (2000). An Australian study of adolescents with cystic fibrosis: Perceived supportive and nonsupportive behaviors from families and friends and psychological adjustment. *Journal of Adolescent Health, 26*,1 64-69.

Haase, J. E. (1987). Components of courage in chronically ill adolescents: a phenomenological study. *Advanced Nursing Science, 9*,2 64-80.

Hamlett, K. W., Murphy, M., Hayes, R., & Doershuk, C. F. (1996). Health independence and developmental tasks of adulthood in cystic fibrosis. *Rehabilitation Psychology, 41*,2 149-160.

Henry, B., Aussage, P., Grosskopf, C., & Goehrs, J. M. (2003). Development of the Cystic Fibrosis Questionnaire (CFQ) for assessing quality of life in pediatric and adult patients. *Quality of Life Research, 12*,1 63-76.

Hilton, B. A. (1992). Perception of Uncertainty : Its Relevance to Life-threatening and Chronic Illness. *Critical Care Nurse, 12*,2 70-73.

Husserl, E. (1971). Phenomenology. *Journal of the British Society for Phenomenology, 2*, 77-90.

Huure, T. M. & Aro, H. M. (2002). Long-term psychosocial effects of persistent chronic illness. A follow-up study of Finnish adolescents aged 16 to 32 years. *European Child & Adolescents psychiatry, 11*, 85-91.

Johannesson, M., Carlson, M., Bergsten Brucefors, A., & Hjelte, L. (1998). Cystic Fibrosis through a female perspective: psychosocial issues and information concerning puberty and motherhood. *Patient Education and Counseling, 34*, 115-123.

Johannesson, M. & Lask, B. (2003). Survival against the odds. *Journal of Cystic Fibrosis, 2*,1 46-48.

Jong, W., Kaptein, A. A., & Van Der Schans, C. P. (1997). Quality of life in patients with cystic fibrosis. *Pediatric Pulmonology, 23*, 95-100.

K erouac, S., P epin, J., Ducharme, F., Duquette, A., & Major, F. (1994). *La pens e infirmi re*. Laval:  tudes Vivantes.

Leroux, M. C. (2004). D'une rive   l'autre; portrait d'un diagnostic tardif. *Sant  Vous Bien, 28*, 9-11.

Lincoln, Y. S. & Guba, E. G. (1985). *Naturalistic Inquiry*. London: Sage Publications.

Lowton, K. & Gabe, J. (2003). Life on a slippery slope: perceptions of health in adults with cystic fibrosis. *Sociology of Health & Illness, 25*,4 289-319.

Mazzolini, D. (2001). The Partner's perspective. In M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis* (pp. 77-85). London: Arnold.

McIntyre, M. R. (1997). Understanding living with Dying. *The Canadian Nurse*, 93,1 19-25.

McLaughlin, R. (2001). The father's perspective: "different from the start". In M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis* (pp. 44-61). London: Arnold.

Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the Uncertainty in Illness Theory. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 22,4 256-262.

Mishel, M. H. (1993). Living with Illness: living with uncertainty. In S.G. Funk, E. M. Tornquist, M. T. Champagne, & R. A. Wiese (Eds.), *Key aspects of caring for the chronically ill: Hospital and Home* (pp. 46-58). New York, NY: Springer Publishing Co.

Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in Chronic Illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17, 269-294.

Mullins, L. L., Chaney, J. M., Balderson, B., & Hommel, K. A. (2000). The relationship of Illness uncertainty, Illness intrusiveness and Asthma Severity to Depression in Young Adults with Long-Standing Asthma. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5,3 177-186.

Myers, L. B. & Myers, F. (1999). The relationship between control beliefs and self-reported adherence in adults with cystic fibrosis. *Psychology, Health & Medicine*, 4,4 387-391.

O'Donnell, M. E. (2001). The mother's perspective. In M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychosocial aspects of Cystic Fibrosis* (pp. 62-75). London: Arnold.

Paquet, F., Nault, D., Melanson, D., & Matouk, E. (2003). Pregnancy & Motherhood in Cystic Fibrosis (CF): The CF Woman experience. Summary.
Ref Type: Slide

Peek, D. (2001). The adult's perspective. In M. Bluebond-Langner, B. Lask, & D. B. Angst (Eds.), *Psychosocial aspects of cystic fibrosis* (pp. 29-43). London: Arnold.

Rissman, R. & Zimmer Rissman, B. (1987). Compliance I. Noncompliance: A Review II. Facilitating Compliance. *Family System Medicine*, 5,4 446-467.

Sawyer, M. G., Whaites, L., Rey, J. M., Hazell, P. L., Graetz, B. W., & Baghurst, P. (2002). Health-related quality of life of children and adolescents with mental disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 41*, 530-537.

Sawyer, S. M., Phelan, P. D., & Bowes, G. (1995). Reproductive Health in Young-Women with Cystic-Fibrosis - Knowledge, Behavior and Attitudes. *Journal of Adolescent Health, 17*, 1 46-50.

Sawyer, S. M., Tully, M. A. M., Dovey, M. E., & Colin, A. A. (1998). Reproductive health in males with cystic fibrosis: Knowledge, attitudes, and experiences of patients and parents. *Pediatric Pulmonology, 25*, 4 226-230.

Schibli, S., Durie, P. R., & Tullis, E. D. (2002). Proper usage of pancreatic enzymes. *Current Opinion in Pulmonary Medicine, 8*, 6 542-546.

Shapiro, J., Hollingshead, J., & Morrison, E. H. (2002). Primary care resident, faculty, and patient views of barriers to cultural competence, and the skills needed to overcome them. *Medical Education, 36*, 749-759.

Shepherd, S. L., Hovell, M. F., Harwood, I. R., Granger, L. E., Hofstetter, C. R., Molgaard, C. et al. (1990). A Comparative-Study of the Psychosocial Assets of Adults with Cystic-Fibrosis and Their Healthy Peers. *Chest, 97*, 6 1310-1316.

Sinclair, V. G. & Wallston, K. A. (2004). Testing a Brief Scale to Measure Resilience. *Assessment, 11*, 94-101.

St-Cyr Tribble, D. & Saintonge, L. (1999). Réalité, subjectivité et crédibilité en recherche qualitative: quelques questionnements. *Recherches qualitatives, 20*, 113-125.

Staab, D., Wenninger, K., Gebert, N., Rupprath, K., Bisson, S., Trettin, M. et al. (1998). Quality of life in patients with cystic fibrosis and their parents: what is important besides disease severity? *Thorax, 53*, 9 727-731.

Stapleton, D., Mews, C., Bulsara, M., Sherriff, J., & Sly, P. (2002). Pancreatic enzyme replacement therapy : adherence to guidelines. *Nutrition & Dietetics, 59*, 4 260-264.

Strauss, A. L., Corbin, J., & Fagerhaugh, S. (1984). *Chronic Illness and the Quality of Life*. (2 ed.) St-Louis, MO: CV Mosby.

Strauss, G. D. & Wellisch, D. K. (1980). Psychological assessment of adults with cystic fibrosis. *Internal Journal of Psychiatry Medicine, 10*, 265-272.

Tracy, J. P. (1997). Growing up with Chronic Illness: The experience of Growing up with Cystic Fibrosis. *Holistic Nursing Practice, 12*, 1 27-35.

Walters, S. (2002). Survival in Cystic Fibrosis: What do statistics means. www.cfstudy.com [On-line]. Available: <http://www.cfstudy.com/sarah/Survival%20in%20cystic%20fibrosis.pdf>

Walters, S., Britton, J., & Hodson, M. E. (1993). Demographic and Social Characteristics of Adults with Cystic-Fibrosis in the United-Kingdom. *British Medical Journal*, 306,6877 549-552.

Watson, J. (1998). *Le Caring*. Paris: Seli Arslan.

Weil, C. M. (2000). Exploring hope in patient with end stage renal disease on chronic hemodialysis. *Nephrology Nursing Journal*, 27,2 219-224.

Wenninger, K., Aussage, P., Wahn, U., & Staab, D. (2003). The revised German Cystic Fibrosis Questionnaire: Validation of a disease-specific health-related quality of life instrument. *Quality of Life Research*, 12,1 77-85.

Widerman, E. (2004). The Phenomenon of Adult Diagnosis. In E.Widerman, B. Palys, J. R. Palys, & R. C. Stern (Eds.), *Now that I have CF - Information for men and women diagnosed as adults* (pp. 14-21). Brussels: Solvay Pharmaceuticals.

Wilmoth, D., Walters, P. E., Tomlin, R., & McCray, S. F. (2001). Caring for Adults with Cystic Fibrosis. *Critical Care Nurse*, 21,3 34-44.

Appendice A

Lettre d'invitation à participer à l'étude

Bonjour,

Un projet de recherche va bientôt débiter à la clinique de mucoviscidose de l'hôpital Renée Sabran. Ce projet s'adresse à la clientèle adulte atteinte de mucoviscidose. Il s'intéresse à la signification de la médiane de vie pour des adultes atteints de mucoviscidose. Si vous avez déjà entendu parler de cette donnée statistique et que vous êtes intéressé-e à partager votre expérience, votre participation serait grandement appréciée. Par contre, si vous décidez de ne pas participer, vos soins présents et futurs ne seront aucunement affectés par votre choix. À tout moment, il demeurera possible de mettre fin à votre participation, et ce, même si vous avez commencé l'entrevue et sans avoir à justifier votre décision.

Les critères d'inclusion sont les suivants :

1. Avoir plus de 18 ans
2. Être atteint de mucoviscidose
3. S'exprimer en français

Si vous êtes intéressé-e à participer, veuillez en faire part à Madame Marie-Thérèse Piraud qui transmettra vos coordonnées à l'infirmière investigatrice. Vous serez ensuite contacté-e par cette infirmière qui répondra à vos questions et vous fera signer un formulaire de consentement. Par la suite, si vous avez d'autres questions, vous aurez toujours la possibilité de rappeler l'infirmière investigatrice. Vous passerez ensuite une entrevue avec elle durant laquelle vous serez invité-e à partager votre expérience en lien avec l'âge médian de survie. Cette entrevue devrait durer entre 1h et 1h30 minutes. Afin de faciliter l'analyse de vos propos, le contenu de votre entrevue sera enregistré sur cassette audio. Le contenu de votre entrevue demeurera confidentiel, seules l'infirmière investigatrice (France Paquet) et sa directrice de recherche (Louise Gagnon) auront accès à votre entrevue et votre nom ne figurera pas sur la transcription de l'entrevue.

Au plaisir de vous rencontrer,

France Paquet,
Infirmière investigatrice

Appendice B

Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

TITRE DE L'ÉTUDE : SIGNIFICATION DE LA MÉDIANE DE VIE POUR
DES ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE

CHERCHEUR PRINCIPAL : France Paquet, Inf. B.Sc

Si l'étude est faite dans le cadre d'un mémoire de maîtrise ou d'une thèse de doctorat :

RESPONSABLE DE L'ÉTUDE : France Paquet, Inf. B.Sc

Faculté des Sciences Infirmières, Université de Montréal, [REDACTED]
[REDACTED]

DIRECTEUR DE RECHERCHE : Louise Gagnon, Inf. Ph.D.

Faculté des sciences Infirmières, tel : 1-514-343-7098

Courriel : [REDACTED]

INTRODUCTION

Vous avez été invité-e à participer à une recherche à la clinique de mucoviscidose de l'hôpital Renée Sabran. Cette recherche s'intéresse à une population d'adultes atteints de mucoviscidose. Malgré les nombreuses recherches effectuées auprès de cette population, certains aspects n'ont pas été le sujet d'investigation spécifique. C'est dans ce contexte que s'inscrit la présente étude. Entre 3 et 5 adultes atteints de mucoviscidose de l'hôpital Renée Sabran participeront à l'étude.

BUT ET OBJECTIFS DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude est de comprendre la signification de la médiane de vie pour des adultes atteints de mucoviscidose. Ceci permettra à l'équipe soignante d'offrir des interventions plus appropriées telles que du soutien et de l'enseignement sur cette donnée statistique.

MODALITÉS DE PARTICIPATION À L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez invité-e à décrire votre expérience en lien avec la médiane de vie lors d'une entrevue d'une durée de 1h à 1h30 avec l'infirmière investigatrice. Cette entrevue sera réalisée durant une visite en clinique ou pendant votre hospitalisation, selon votre disponibilité. L'infirmière investigatrice travaille auprès d'une clientèle adulte atteinte de mucoviscidose dans une clinique spécialisée à Montréal au Québec (Canada).

CONDITIONS DE PARTICIPATION

Vous pouvez participer à l'étude si vous êtes âgé-e de plus de 18 ans, êtes atteint-e de mucoviscidose et que vous vous exprimez en français et que vous n'êtes pas atteint d'un déficit cognitif.

AVANTAGES À PARTICIPER

Il est possible que vous n'ayez aucun bénéfice lié à votre participation outre la possibilité de vous exprimer sur votre expérience mais, en tant que sujet volontaire, vous allez probablement contribuer à l'obtention de nouvelles informations qui risquent de bénéficier à d'autres adultes atteints de mucoviscidose.

RISQUES ET INCONFORTS

Un des risques éventuels reliés à votre participation à cette étude est qu'il est possible que certains thèmes abordés durant l'entrevue vous incommode ou vous gênent. Vous aurez l'occasion d'en discuter avec l'infirmière investigatrice au moment de l'entrevue et dans les jours qui suivront l'entrevue lorsqu'elle communiquera avec vous. Si toutefois vous désirez obtenir davantage de soutien, vous serez référé-e à un professionnel de la santé qui pourra vous fournir ces services.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET RETRAIT OU EXCLUSION DE

L'ÉTUDE

Vous avez le choix de participer ou non à cette recherche. Si vous décidez de ne pas participer, vos soins présents et futurs ne seront aucunement affectés par votre choix. Si vous y participez, à tout moment, il vous sera possible de mettre fin à votre participation, sans avoir à justifier votre décision, et ce, même si vous avez commencé l'entrevue.

Si vous désirez vous retirer de l'étude, vous n'aurez qu'à en faire part de façon verbale à l'infirmière investigatrice ou au soignant vous ayant parlé du projet.

Prenez note que vous serez également avisé-e de toute nouvelle information susceptible de vous faire reconsidérer votre participation à l'étude.

DÉDOMMAGEMENT EN CAS DE PRÉJUDICES

En cas de préjudices, l'Université de Montréal est tenue par la loi de réparer les préjudices causés aux participants d'un projet de recherche par sa faute, celle de ses chercheurs ou de ses préposés.

CARACTÈRE CONFIDENTIEL DES INFORMATIONS

L'entrevue sera enregistrée sur cassette audio. Le contenu de l'entrevue sera transcrit sur un fichier informatique par l'infirmière investigatrice et votre nom n'apparaîtra pas sur la transcription. Ce document informatique sera protégé par un mot de passe et seules l'infirmière investigatrice et la directrice de recherche auront accès à cette information. L'information rassemblée sera analysée comme un tout, et non individuellement et sera gardée confidentielle dans la mesure où la loi le permet. En effet, des représentants autorisés des organismes de recherche, d'organismes gouvernementaux ou de comités d'éthique peuvent demander à examiner les données nominatives pour fin de vérifications ou de suivis déontologiques. Il est possible que les résultats de cette recherche soient présentés dans des conférences ou publiés. Dans cette éventualité, votre identité ne sera divulguée en aucun lieu. Les enregistrements et transcriptions seront conservés pour une période de 5 années suivant l'acceptation du mémoire à l'Université de Montréal.

COMPENSATION

Les individus qui acceptent de participer à cette étude le font sur une base volontaire. Il n'y a aucune compensation financière ou autre.

QUESTIONS SUR L'ÉTUDE (Renseignements et urgence)

Si vous avez des questions au sujet de cette étude, vous pouvez communiquer (avant, pendant et après l'expérimentation) avec une des personnes suivantes:

- France Paquet : Téléphone _____, e-mail : _____
- Marie-Thérèse Piraud : Téléphone _____
e-mail : _____
- Louise Gagnon : Téléphone _____, e-mail : _____

ÉTHIQUE

Pour tout problème éthique concernant les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez, après en avoir discuté avec le responsable du projet, expliquer vos préoccupations à la directrice des soins de l'hôpital René Sabran, Mireille Quercioli : Téléphone [REDACTED] ou au président du Comité d'éthique de la recherche des Sciences de la santé, M. Claude Beaulne : Téléphone 1-514-343-7962, ou [REDACTED] [REDACTED] e-mail : [REDACTED]. Suite à cet entretien, si vous aviez des raisons sérieuses de croire que la réponse apportée est insuffisante, vous pourriez entrer en communication avec l'ombudsman de l'Université de Montréal, Madame Marie-José Rivest : Téléphone 1-514-343-2100, e-mail : [REDACTED]

SIGNATURES

**TITRE DE L'ÉTUDE : SIGNIFICATION DE L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE
POUR DES ADULTES ATTEINTS DE MUCOVISCIDOSE (FIBROSE
KYSTIQUE)**

CHERCHEUR PRINCIPAL: FRANCE PAQUET

Je, (nom du participant en caractères d'imprimerie)
déclare avoir pris connaissance des documents ci-joints dont j'ai reçu copie, en
avoir discuté avec FRANCE PAQUET et comprendre le but, la nature, les
avantages, les risques et les inconvénients de l'étude en question.
Après réflexion et un délai raisonnable, je consens librement à prendre part à cette
étude.

Je sais que je peux me retirer en tout temps sans préjudice.

Signature du participant.....Date.....

Je, FRANCE PAQUET déclare avoir expliqué le but, la nature, les avantages, les
risques et les inconvénients de l'étude à
(nom du participant en caractère
d'imprimerie).....

Signature de l'investigateur.....Date.....

Appendice C

Guide d'entrevue

GUIDE D'ENTREVUE

QUESTION DE DÉPART

Parlez-moi de votre expérience de vivre avec la mucoviscidose.

QUESTIONS SPÉCIFIQUES À L'ÂGE MÉDIAN DE SURVIE

1. Racontez-moi ce que vous connaissez de la médiane de vie.
2. Est-ce que vous avez été confronté à cette information à plus d'une reprise?
3. Est-ce que cela vous affecte?
4. Comment?
5. Que s'est-il passé lorsque vous avez entendu parler de la médiane de vie la première fois?
6. Comment avez-vous réagi?
7. Est-ce que cette information affecte les décisions que vous prenez?
8. Comment?
9. Est-ce que vous avez partagé cette information avec vos proches?
10. Si non, pour quelle-s raison-s?
11. Si oui, comment ont-ils réagi ou réagissent-ils?
12. Est-ce que cette information affecte les gens qui vous entourent?
13. Comment?
14. Quand avez-vous entendu parler de la médiane de vie la première fois?
15. Qui vous en a parlé?
16. Où en avez-vous entendu parler?

QUESTIONS CONTEXTUELLES

- Quel âge avez-vous?
- Quand a-t'on posé le diagnostic de mucoviscidose?
- Quel est votre état civil?

Appendice D

Certificat du comité d'éthique

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE DES SCIENCES DE LA SANTÉ (CERSS)**CERTIFICAT D'ÉTHIQUE**

Titre du projet : Signification de l'âge médian de survie pour des adultes atteints de fibrose kystique

Sous la direction de : Louise Gagnon, professeure titulaire, Faculté des sciences infirmières

Financé par : n/a

À la réunion du 18 octobre 2004, 7 membres du CERSS étaient présents. Ce sont : le président du comité, la représentante de la Faculté des sciences infirmières, la représentante de l'École d'optométrie, le représentant du Département de kinésiologie, la suppléante à l'experte en droit, le spécialiste en éthique et le représentant du public.

Ils ont jugé le projet mentionné ci-haut conforme aux règles d'éthique de la recherche sur les êtres humains.

Ce certificat est émis pour la période du : 12 novembre 2004 au 12 novembre 2005

Le 7 février 2005


Michel Bergeron
Président intérimaire CERSS
Direction générale de la recherche
Pavillon 3744 Jean-Brillant, local 450-30
Tél. : (514) 343-6111, poste 5520 / Fax : (514) 343-2326
