

2M11.2727.7

Université de Montréal

Qualité de vie de patients dans le contexte
d'un remplacement valvulaire

par
Isabelle Goulet

Faculté des sciences infirmières

Mémoire présenté à la Faculté des études supérieures
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.Sc.)
en sciences infirmières

Mai 1999

© Isabelle Goulet, 1999



WY

5

U58

1999

V.025

Université de Montréal
Faculté des études supérieures

Ce mémoire intitulé :

Qualité de vie de patients dans le contexte
d'un remplacement valvulaire

présenté par
Isabelle Goulet

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mary Reidy M.Sc	présidente du jury
Fabienne Fortin Ph.D	directrice de recherche
Josée Côté Cand. Ph.D	membre du jury

Mémoire accepté le : 31 août 1999

Sommaire

Cette étude avait pour but de décrire la qualité de vie telle que perçue par des participants avant et après un remplacement valvulaire, d'identifier les problèmes de santé qui affectent leur fonctionnement et d'explorer des relations entre les variables. L'étude descriptive a été menée auprès de 42 personnes âgés entre 42 et 72 ans ayant subi un remplacement valvulaire. Les perceptions de la qualité de vie ont été mesurées à l'aide de l'instrument de mesure de Ferrans et Powers (1985) qui intègre quatre domaines liés à la satisfaction, ou à l'insatisfaction, des aspects de la vie qui sont les plus importants. Les problèmes de santé ont été identifiés à l'aide d'un questionnaire portant sur les principaux symptômes ressentis par les sujets alors qu'une évaluation du degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire a été effectuée par l'échelle de classification de New York (NYHA).

Les résultats de l'étude démontrent que les sujets ayant subi un remplacement valvulaire ont une meilleure perception de leur qualité de vie six semaines après leur congé de l'hôpital tant pour le score global ($\bar{x}_{\text{pré}} = 19,02$; $\bar{x}_{\text{post}} = 22,16$) que pour les différents domaines de la qualité de vie. Les domaines ayant connu des différences dans les scores préopératoire et postopératoire sont respectivement : le domaine de la santé et du statut physique, le domaine psychologique et spirituel, le domaine social et économique, et le domaine familial.

Quant aux problèmes de santé, les principaux symptômes rapportés par les participants avant et après la chirurgie sont l'essoufflement, la fatigue et l'irritabilité. Ces symptômes ont toutefois connu une évolution à la période postopératoire. Les

résultats d'analyses statistiques démontrent qu'il existe une différence significative entre la présence de l'essoufflement et de la fatigue six semaines après le congé de l'hôpital. Il en est de même pour le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire. Les résultats démontrent que la comparaison de la classification avant et après l'intervention s'est améliorée pour la majorité des participants. En outre, il ressort qu'aucune relation significative n'existe entre la différence de perception de la qualité de vie des sujets et les autres variables à l'étude soit : les variables socio-démographiques, les caractéristiques de la chirurgie, les problèmes de santé et le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire.

Les résultats suggèrent que l'expérience entourant le remplacement valvulaire influence favorablement la perception de la qualité de vie des sujets. Les changements physiques, psychologiques et sociaux occasionnés par cette chirurgie nécessitent l'intervention de l'infirmière afin de maximiser le potentiel et les connaissances des clients. Le professionnalisme des infirmières et le souci qu'elles ont envers le bien-être de la clientèle ne peut qu'améliorer l'expérience des sujets lors de leur séjour à l'hôpital. Cette étude contribue à la compréhension du phénomène entourant la chirurgie valvulaire. Les données fournies offrent aux infirmières des pistes afin d'améliorer leurs interventions auprès de ce type de clientèle.

Remerciements

Je tiens à remercier tout particulièrement ma directrice, Mme Fabienne Fortin Ph. D. pour ses judicieux conseils et sa grande disponibilité. Sa collaboration et ses compétences dans le domaine de la recherche m'ont permis de mener à terme ce projet.

Je remercie aussi Mme Luce Cayouette de l'Institut de Cardiologie de Montréal et Mme Manon Éthier de l'Hôpital du Sacré-Cœur pour leur précieuse collaboration lors du recrutement des sujets.

Finalement, merci à Sylvain pour sa patience et ses encouragements tout au cours de ce projet.

Table des matières

<u>SOMMAIRE</u>	III
<u>REMERCIEMENTS</u>	VI
<u>LISTE DES TABLEAUX</u>	XI
<u>LISTE DES APPENDICES</u>	XII
<u>CHAPITRE PREMIER LE PROBLÈME</u>	1
BUT DE L'ÉTUDE	8
QUESTIONS DE RECHERCHE	8
<u>CHAPITRE 2 RECENSION DES ÉCRITS</u>	9
LE REMPLACEMENT VALVULAIRE	10
LES PROBLÈMES DE SANTÉ LORS DU RETOUR À LA MAISON	16
L'INCAPACITÉ CARDIOVASCULAIRE	18
LA QUALITÉ DE VIE	21
Le concept de qualité de vie	21
La qualité de vie après à une chirurgie cardiaque et valvulaire	25
CADRE DE RÉFÉRENCE	30
<u>CHAPITRE 3 MÉTHODE</u>	35
TYPE D'ÉTUDE	36
MILIEU ET ÉCHANTILLON	36
DÉFINITIONS OPÉRATIONNELLES DES VARIABLES	37
Qualité de vie	37
Problèmes de santé	38
Degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire	38
INSTRUMENTS DE MESURE	38

Quality of Life Index (QLI - Cardiac III)	39
Fidélité et validité du « QLI et QLI - Cardiac III »	41
Questionnaire d'identification des problèmes de santé	43
Échelle de classification de New York	43
Questionnaire de données socio-démographiques	44
DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE	44
CONSIDÉRATIONS D'ORDRE ÉTHIQUE	46
PLAN D'ANALYSE DES DONNÉES	47
<u>CHAPITRE 4 PRÉSENTATION DES RÉSULTATS</u>	48
TAUX DE PARTICIPATION	49
DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON	49
RÉSULTATS DES ANALYSES STATISTIQUES	54
Perceptions de la qualité de vie	54
L'identification des problèmes de santé	57
Degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire	61
Relations entre les variables	64
<u>CHAPITRE 5 DISCUSSION</u>	67
DISCUSSION DES RÉSULTATS	68
Caractéristiques de l'échantillon et de la chirurgie	68
LES PERCEPTIONS DE LA QUALITÉ DE VIE	70
Les domaines de la qualité de vie	71
Le domaine de la santé et du statut physique	72
Le domaine psychologique et spirituel	72
Le domaine social et économique	73
Le domaine familial	74
Limites reliées à la mesure de la qualité de vie	75
PROBLÈMES DE SANTÉ	76
DEGRÉ FONCTIONNEL D'INCAPACITÉ CARDIOVASCULAIRE	79
RELATIONS ENTRE LES VARIABLES	81

RECOMMANDATIONS	82
Recommandations pour la recherche.....	82
Recommandations pour la pratique	83
<u>CONCLUSION</u>	85
<u>RÉFÉRENCES</u>	88

Liste des tableaux

Tableau 1 – Éléments du « Ferran’s Conceptual Model for Quality of Life (Cardiac-version III) »	40
Tableau 2 – Description de l’échantillon selon les caractéristiques socio-démographiques	50
Tableau 3 – Description de l’échantillon selon les caractéristiques de la chirurgie	52
Tableau 4 – Distribution de l’âge des sujets selon le genre	53
Tableau 5 – Distribution des types de prothèses selon le type chirurgie	53
Tableau 6 – Moyennes, écarts-types, valeurs maximales et minimales de la qualité de vie en période préopératoire et postopératoire, selon le score global et les quatre domaines	56
Tableau 7 – Différence entre les moyennes de la qualité de vie en période préopératoire selon le score global et les quatre domaines	57
Tableau 8 – Distribution des problèmes de santé en période préopératoire et postopératoire	58
Tableau 9 – Évolution de l’essoufflement en période préopératoire et postopératoire	59
Tableau 10 – Évolution de la fatigue en période préopératoire et postopératoire	60
Tableau 11 – Évolution de l’irritabilité en période préopératoire et postopératoire	60
Tableau 12 – Distribution des énoncés de la classification de New York en période préopératoire et postopératoire	62
Tableau 13 – Évolution de l’échelle de classification en période préopératoire et postopératoire	63
Tableau 14 – Relation entre les changements de qualité de (score global) et les variables socio-démographiques et chirurgicales	65

Liste des appendices

Appendice A – Questionnaire de données socio-démographiques	98
Appendice B – Questionnaire d’identification des problèmes de santé et échelle de classification de New York.....	100
Appendice C – Index de la qualité de vie	102
Appendice D – Formulaire de consentement	107
Appendice E – Lettres d’autorisation.....	113

Chapitre premier

Le problème

Parmi l'ensemble des pathologies touchant le système circulatoire, les maladies valvulaires nécessitant une chirurgie, affectent un nombre significatif d'individus. Les valves cardiaques sont en effet des structures essentielles du cœur ayant pour fonction de maintenir le flux sanguin de façon unidirectionnelle à travers le cœur, les poumons (Schankenbach, 1987) et les gros vaisseaux. Lorsqu'une anomalie valvulaire se développe, l'implantation d'une prothèse biologique ou mécanique représente le traitement de choix (Smith, 1995). Cette chirurgie vise à remplacer la valve déficiente afin de diminuer les symptômes ou de prévenir la mort due à une altération hémodynamique (Seifert, 1987).

Le rétablissement postopératoire et l'adaptation suite à une telle chirurgie sont des aspects importants du traitement. Selon Finkelmeier, Hartz, Fisher et Michelis (1989), il existe très peu d'informations écrites spécifiques concernant les changements subjectifs perçus par la clientèle ayant subi un remplacement valvulaire. Certains auteurs mentionnent même que le rétablissement postopératoire lors de remplacement valvulaire équivaut à celui encouru lors de pontages coronariens (Stanton, Jenkins, Denlinger, Savageau, Weintraub et Goldstein, 1983). Pourtant, les besoins concernant la réadaptation des patients ayant subi un remplacement valvulaire sont particuliers (Wingate, 1987) et peuvent varier selon le type de prothèse utilisée. De plus, ces patients doivent être conscients qu'une chirurgie valvulaire n'apporte pas une guérison en soi et que les changements occasionnés par l'implantation d'une prothèse valvulaire auront inévitablement un effet sur la perception de leur qualité de vie. Dans ce contexte, il semble important d'examiner cette perception auprès des patients avant

l'intervention et de comparer celle-ci après l'intervention, au moment où ils auront à s'adapter aux conséquences du traitement.

Au delà de l'intervention chirurgicale et du rétablissement post-chirurgie, l'implantation d'une prothèse valvulaire impose aux patients plusieurs changements dans leurs conditions de vie, plus particulièrement pour les porteurs d'une prothèse mécanique. En plus de la prévention des infections, d'une diète sans sodium ainsi que du bruit (clic), occasionné par la fermeture de la valve métallique, ces derniers devront prendre, de façon continue et permanente, des anticoagulants. Le traitement chirurgical peut diminuer les symptômes de la maladie résultant ainsi en l'amélioration de la capacité fonctionnelle ou, par contre affecter la condition de vie en créant de nouveaux symptômes. C'est pourquoi, l'implantation d'une prothèse valvulaire est donc un traitement qui nécessite une surveillance clinique (Stovsky et Dehner, 1994) et l'adoption de nouveaux comportements préventifs.

La qualité de vie a déjà été examinée auprès de patients ayant reçu différents traitements, dont une chirurgie cardiaque (Raczynski et Oberman, 1990). Toutefois, ces études ne font pas de distinction entre divers types de chirurgie, soit le pontage coronarien ou le remplacement valvulaire. Cowley (1986) rapporte d'ailleurs que ces études ont majoritairement été effectuées auprès de patients ayant subi des pontages coronariens. C'est pourquoi, malgré le fait que les remplacements valvulaires connaissent du succès depuis les années 1960 (Finkelmeier et coll., 1989), la qualité de vie des patients ayant subi ce type de chirurgie demeure encore aujourd'hui mal

connue. Toutefois, on sait que pour les patients atteints d'une maladie cardiaque chronique, telle une maladie valvulaire, les principaux buts recherchés par les traitements sont le prolongement de la vie associé à l'amélioration de la qualité de vie (Cowley, 1986 ; Stewart, 1992). En effet, selon Carpentier (1983), il n'est pas suffisant de sauver la vie des patients, il faut aussi prendre en compte la qualité de vie et l'impact socio-économique des interventions chirurgicales.

Puisque le domaine d'investigation en sciences infirmières s'oriente vers les concepts de la personne, l'environnement, la santé et le soin infirmier, et à leurs interrelations (Fawcett, 1984), il ressort que l'évaluation de la qualité de vie de la personne relève directement des buts ciblés par les soins infirmiers (Varricchio, 1990). C'est pourquoi les infirmières travaillant auprès des patients qui ont subi un remplacement valvulaire sont de plus en plus concernées par ce concept de qualité de vie. Étant auprès de la clientèle de façon continue, ces infirmières sont en bonne position pour recueillir les perceptions des patients concernant leur qualité de vie et intervenir auprès d'eux (Englehart, 1993).

Ces connaissances à l'égard de la qualité de vie guident les professionnels de la santé dans l'identification optimale des besoins en matière de soins de santé et d'éducation, afin d'allouer les ressources appropriées (Jenkins, Jono, Stanton et Stroup-Benham, 1990 ; Stewart, 1992). L'éducation des patients, après une chirurgie valvulaire, est d'ailleurs un aspect très important des soins infirmiers (Finkelmeier et coll., 1989 ; Stovsky et Dehner, 1994). Un manque de connaissance de la part des

patients porteurs d'une prothèse valvulaire peut entraîner de sérieuses complications (Finkelmeier et coll., 1989 ; Stovsky et Dehner, 1994), telles qu'une infection de la prothèse ou la formation d'un thrombus. Ces complications peuvent à leur tour s'aggraver et produire respectivement des problèmes systémiques telles qu'une septicémie et une embolie pulmonaire ou cérébrale, brimant ainsi la qualité de vie de ces patients. De plus, un patient informé de façon insuffisante n'est pas en mesure d'exercer un contrôle sur les changements de conditions de vie qui lui sont imposés (Wingate, 1987). Les informations recueillies à propos de l'impact d'une implantation de valve sur la qualité de vie des patients visent à favoriser leur adaptation, à diminuer les facteurs de risque, ainsi qu'à prévenir les complications tardives (Shaffer, 1991).

Une fois l'intervention chirurgicale terminée et le retour à la maison envisagé, les infirmières cherchent à maximiser le potentiel et les connaissances des clients afin d'améliorer leur qualité de vie (Papadantonaki, 1994). Pour les infirmières travaillant auprès de cette clientèle, il est primordial de connaître l'effet des différents changements occasionnés par l'implantation d'une prothèse valvulaire sur la qualité de vie de ces patients et de connaître leurs problèmes de santé lors du retour à la maison en vue d'anticiper les besoins d'enseignement additionnel. Selon Ronayne (1985), la période la plus cruciale et nécessitant le plus d'adaptation face à la maladie chronique, plus spécifiquement la maladie cardiaque, survient tôt après le congé de l'hôpital, c'est-à-dire au tout début de la période de convalescence. La nature des problèmes de santé que connaissent les patients après leur congé de l'hôpital, ainsi que les domaines pour lesquels ils auraient besoin d'information additionnelle ou différente, sont peu

documentés (Jaarsma, Kastermans, Dassen et Philipsen, 1995). Pourtant, ces connaissances pourraient aider les infirmières à améliorer leurs interventions auprès de cette clientèle et de ce fait, mieux préparer les futurs patients face à la chirurgie et à ses implications. De plus, grâce à ces informations, les professionnels de la santé et le patient seraient plus aptes à prendre des décisions éclairées, décisions qui tiennent compte des préférences du patient (Stewart, 1992).

Le concept de qualité de vie gagne de plus en plus d'importance auprès des scientifiques et des professionnels de la santé. Les soins de santé offerts pour la maladie chronique mettent l'accent sur le contrôle des symptômes et des facteurs de risque, ainsi que sur le support nécessaire au patient afin qu'il s'adapte aux malaises qui ne peuvent être réglés médicalement (Stewart, 1992). De plus, il est important pour les patients de comprendre l'importance de certains aspects du traitement et de reconnaître les facteurs de risque. Selon cette même auteure, le but ultime des soins infirmiers est d'aider le patient à vaquer à ses occupations quotidiennes et à se sentir le mieux possible en santé, malgré les contraintes de la maladie. C'est pourquoi de plus en plus, la communauté médicale, s'intéresse, en plus des taux de morbidité et de mortalité, aux aspects plus qualitatifs des traitements (Duquette, Dupuis et Perrault, 1994).

Bien que plusieurs auteurs se soient intéressés au concept de la qualité de vie, il n'existe pas de réel consensus à l'égard d'une seule définition (Zhan, 1992 ; Ferrans, 1990 ; 1992 ; Kinney, 1995). Toutefois, la qualité de vie a été définie par Ferrans et

Powers (1985) comme étant la sensation de bien-être qu'éprouve une personne à l'égard de la satisfaction, ou de l'insatisfaction, des aspects de la vie qui sont les plus importants pour elle. À la lumière d'une revue exhaustive des écrits et par l'examen des propriétés psychométriques de l'instrument de mesure The Quality of Life Index de Ferrans et Powers (1985), Ferrans (1996) a développé un modèle conceptuel qui intègre quatre domaines reflétant la définition de la qualité de vie selon Ferrans et Powers (1985). Cette étude s'inspire du modèle conceptuel de Ferrans (1996) et propose d'évaluer la qualité de vie selon les quatre domaines proposés: le domaine de la santé et le statut physique, le domaine psychologique et spirituel, le domaine social et économique et le domaine familial (Ferrans, 1996). De plus, quelques questions à caractère exploratoire seront ajoutées à l'index de la qualité de vie afin d'identifier les problèmes de santé éprouvés par les patients avant et après la chirurgie, de façon à pouvoir cibler les besoins spécifiques d'enseignement additionnel auprès de cette clientèle.

But de l'étude

Cette étude a pour but de décrire la qualité de vie perçue par des patients dans le contexte d'un remplacement valvulaire, de déterminer les problèmes de santé qui affectent leur fonctionnement et d'explorer des relations entre ces variables.

Questions de recherche

1. Quelle est la perception de la qualité de la vie des patients avant et après un remplacement valvulaire selon les quatre domaines proposés: le domaine de la santé et le statut physique, le domaine psychologique et spirituel, le domaine social et économique et le domaine familial?
2. Quels sont les problèmes de santé rapportés par les patients qui affectent leur fonctionnement avant un remplacement valvulaire et six semaines après leur congé de l'hôpital?
3. Quel est le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire des patients avant un remplacement valvulaire et six semaines après leur congé de l'hôpital?
4. Existe-t-il des relations entre la perception de la qualité de vie des patients et les autres variables à l'étude ?

Chapitre 2

Recension des écrits

Ce chapitre comprend une recension d'écrits sur les thèmes suivants : le remplacement valvulaire, les problèmes de santé postopératoires, le concept de qualité de vie et son évaluation auprès de patients après à une chirurgie cardiaque et valvulaire et enfin, le cadre conceptuel de Ferrans est présenté termine ce chapitre.

Le remplacement valvulaire

Les maladies cardio-vasculaires sont des maladies chroniques qui constituent la principale cause de décès et d'hospitalisation au Québec et au Canada (Gouvernement du Québec, 1990; Santé et Bien-être Canada, 1991). Parmi celles-ci, les maladies affectant les valvules du cœur sont les pathologies cardiaques les plus courantes après l'athérosclérose. Au Québec seulement, on dénombre 2406 cas de chirurgie sur les valvules et les cloisons du cœur entre le 1^{er} avril 1996 et le 31 mars 1998 (Gouvernement du Québec, 1998).

Du point de vue étiologique, les maladies valvulaires sont reliées à des cardiopathies rhumatismales chroniques ou à la calcification progressive du tissu cardiaque, processus relié à l'âge (Rankin, 1990). Ces anomalies se manifestent au niveau des quatre valvules du coeur, mais sont plus fréquemment situées sur les valves mitrales et aortiques (Seifert, 1987). Ces pathologies valvulaires peuvent être acquises ou congénitales et se traduisent par deux tableaux cliniques soit la sténose, c'est-à-dire la diminution du diamètre des orifices permettant au sang de circuler entre les chambres, soit la régurgitation, qui se manifeste entre autres par l'inefficacité des

valves à maintenir le flux sanguin dans les cavités du muscle cardiaque (Schankenbach, 1987). Par leur mauvais fonctionnement, les valves endommagées soutirent l'énergie du cœur et interfèrent avec le maintien hémodynamique (Seifert, 1987). Les mécanismes compensatoires peuvent maintenir la personne dans un équilibre physiologique pour quelques années. Toutefois, lorsque ceux-ci ne sont plus efficaces et que les symptômes deviennent plus évidents et plus définitifs (Wingate, 1987), les patients atteints d'une maladie valvulaire risquent de présenter une détérioration progressive due à la maladie, se traduisant par de l'intolérance à l'effort, de l'œdème aux membres inférieurs, de la tachycardie, de la dyspnée ou par une perte de conscience. Non traités, ces problèmes valvulaires peuvent évoluer vers la détérioration de l'état de santé des patients, c'est-à-dire par une défaillance partielle ou totale du muscle cardiaque.

Le traitement d'une valvulopathie n'implique pas toujours une intervention chirurgicale et, dans certains cas, un traitement médicamenteux peut suffire. Toutefois, lorsque le traitement par médication ne suffit plus, il existe trois types d'interventions possibles, soit l'angiovalvuloplastie, qui est la dilatation de la valve lors d'une sténose, soit la plastie qui consiste en une chirurgie servant à remodeler la structure de la valve pathologique ou encore, l'implantation chirurgicale d'une prothèse valvulaire. Bien que parfois utilisée, l'angiovalvuloplastie est considérée comme un traitement alternatif à la chirurgie et est pratiquée seulement auprès de patients âgés ne pouvant subir une intervention chirurgicale (Smith, 1987). Quant au remodelage de la valve naturelle par

une plastie, il est utilisé en présence d'une détérioration mineure de la valve endommagée.

La chirurgie valvulaire peut être considérée comme une chirurgie complexe, puisqu'elle est réalisée à l'intérieur des chambres cardiaques et qu'elle nécessite l'utilisation de la circulation extra-corporelle. Cette technique a grandement évolué au cours des 35 dernières années. Pairitz (1983) rapporte que déjà, en 1920, certaines expérimentations chirurgicales auraient été tentées dans le but de traiter les maladies valvulaires. Toutefois, ce n'est qu'à partir de 1960 que les remplacements valvulaires sont devenus universellement acceptés. En effet, cette date correspond à la réussite de la première implantation de prothèse mécanique avec bille réalisée par Albert Starr (Pairitz, 1983 ; Weiland, 1983).

Le développement de la chirurgie valvulaire a permis à de nombreux patients, souffrant de la détérioration progressive de leur appareil circulatoire, de profiter pleinement des bénéfices d'une telle chirurgie. Les bénéfices du remplacement de valves cardiaques sont remarquables pour la majorité des patients et ce, au niveau du soulagement des symptômes tels que l'intolérance à l'effort, la tachycardie et la dyspnée, amenant ainsi l'augmentation de leur capacité physique et de leur espérance de vie (Jenkins, Staton, Sauvageau, Ockene, Denlinger et Klein, 1983). Lorsque l'implantation d'une valve cardiaque est indiquée, le chirurgien a le choix entre plusieurs types de prothèses regroupées en deux grandes catégories, les prothèses biologiques et mécaniques. Les valves dites biologiques, appelées aussi bioprothèses,

sont des prothèses artificielles constituées de tissus organiques. Il en existe deux sortes, les hémogreffes provenant de valves humaines prélevées sur les cadavres ou des xéno-greffes provenant de valves prélevées chez les porcs. Quant aux valves mécaniques, elles ne comportent aucun matériel organique et sont construites avec des combinaisons de métal, de plastique et de Dacron. Il existe quatre types de valves: avec bille engagée, avec disque engagé, avec plateaux pivotants à simple feuillet, et avec plateaux pivotants à double feuillets.

Plusieurs modèles sont présentement disponibles, chacun ayant une structure et des propriétés différentes, ainsi que leurs avantages et désavantages. Il n'existe toutefois pas de prothèses valvulaires idéales qui peuvent remplacer celles du cœur (Fitzgerald, 1993). Les écrits suggèrent toutefois six caractéristiques principales que doivent posséder les prothèses, pour être implantées : 1) posséder des propriétés hémodynamiques optimales pour ne pas gêner l'une des deux phases du cycle cardiaque, soit la systole et la diastole 2) ne pas être thrombogènes 3) être durables 4) ne pas avoir de propriétés hémolytiques pour ne pas détruire les cellules sanguines 5) être faciles à implanter 6) être peu audibles (Wetland, 1983 ; Fitzgerald, 1993).

Toutefois, les prothèses valvulaires de tout type, présentent certains risques et complications tels que : les troubles thromboemboliques, l'hémorragie associée à l'anticoagulation, l'endocardite, les fuites et les dysfonctions des prothèses (Seifert, 1987 ; Finkelmeier et coll., 1989). Il importe de noter ici que le risque d'endocardite, c'est-à-dire d'infection bactérienne localisée au niveau de la tunique intérieure du cœur,

est une complication très sérieuse pouvant survenir chez les patients porteurs d'une valve tant mécanique que biologique (Seifert, 1987 ; Fitzgerald, 1993). Outre une antibiothérapie veineuse massive, cette dernière complication, tout comme les fuites et la défaillance de la prothèse, peut entraîner l'obligation de subir à nouveau une intervention chirurgicale.

La prothèse valvulaire doit être ajustée au patient qui la reçoit (Weiland, 1983). Le choix du type de prothèse à utiliser varie et certains critères de sélection doivent être pris en compte tels que l'anatomie du patient, l'âge, l'histoire médicale et le style de vie (Weiland, 1983 ; Seifert, 1987). En général, l'avantage des valves mécaniques comparativement aux valves biologiques est la durabilité. Introduites au cours les années 1970, les valves biologiques doivent habituellement être changées après une durée de 10 ans (Weiland, 1983), tandis que les valves mécaniques peuvent durer de 20 à 30 ans (Vongpatanasin, Hills et Lange, 1996). Elles sont souvent choisies pour les femmes qui désirent avoir des enfants ou des personnes âgées pour qui l'anticoagulothérapie peut être problématique (Fitzgerald, 1993).

L'un des désavantages majeurs des prothèses mécaniques est la nécessité de recourir à une anticoagulothérapie (Seifert, 1987). En raison des risques de formation de caillots, l'anticoagulothérapie peut être utilisée à très court terme avec les prothèses biologiques, mais demeure essentielle, continue et permanente pour tous les patients porteurs d'une prothèse mécanique. Bien qu'il diminue les risques de formation de thrombus, ce traitement pharmacologique nécessite une surveillance très étroite. Ce

traitement peut être risqué, non pas en raison de problèmes de saignement, qui sont plutôt rares, mais en raison des complications thromboemboliques qui peuvent survenir si le patient ne respecte pas assidûment son ordonnance médicale (Walker, 1981, cité dans Weiland, 1983 ; Fitzgerald, 1993). C'est pourquoi, il est important pour les patients de comprendre l'importance de certains aspects du traitement soit, de maintenir un seuil thérapeutique adéquat, de reconnaître les facteurs tels que les interactions médicamenteuses et alimentaires qui peuvent influencer leur niveau d'anticoagulation ainsi que de reconnaître les signes d'hémorragie possible (Pairitz, 1983 ; Fitzgerald, 1993).

En plus des complications associées à l'anticoagulothérapie, certains auteurs mentionnent que les valves métalliques produisent un bruit tel un « clic », occasionné par le contact des composantes métalliques, ce qui potentiellement dérange certains patients (Vacher, 1980 ; Weiland, 1983 ; Fitzgérald, 1993 ; Blome-Eberwein, Mrowinski, Hofmeister et Hetzer, 1996). Dans leur étude concernant l'impact du « clic » des valves mécaniques sur la qualité de vie réalisée auprès de 95 patients, Blome-Eberwein et coll. (1996) ont conclu que le pourcentage élevé des patients qui se sentaient dérangés par ce bruit démontre qu'il s'agit d'un problème ayant un réel impact sur la qualité de vie de ces patients. De plus, les résultats de leur étude ont démontré que le bruit pouvait être une source de problèmes pour les conjoints des patients ou avait un effet négatif sur leur vie sociale.

Les problèmes de santé lors du retour à la maison

Dans le contexte économique actuel, les patients ayant subi une chirurgie cardiaque ont des séjours postopératoires réduits, ce qui implique qu'ils doivent, à l'aide des membres de leur famille, gérer la majeure partie de leur rétablissement postopératoire à la maison (Artinan, 1993). Étant donné que les patients quittent l'hôpital tôt après leur intervention chirurgicale, les infirmières ne sont pas toujours en mesure d'anticiper tous les problèmes de santé qui pourraient survenir lors de leur retour à la maison (Wu, 1995). De plus, bien que l'enseignement au patient ait pour but de réduire le stress et l'anxiété, il n'en demeure pas moins qu'il est difficile de prévoir toute l'information à fournir sur le rétablissement postopératoire entre le moment où il a subi sa chirurgie et son congé de l'hôpital (Beckie, 1989). De retour à la maison, ces patients risquent d'éprouver le besoin d'être informés différemment ou davantage sur certains aspects du traitement et ce, malgré l'enseignement postopératoire reçu. D'ailleurs, selon une étude réalisée par Flynn et Franz (1987) concernant la qualité de vie des patients suite à des pontages coronariens, la majeure partie des patients ne détenait pas les connaissances nécessaires sur le rétablissement postopératoire lors de leur retour à la maison.

Considérant qu'il n'existe pas de distinction dans les écrits entre les problèmes de santé de patients ayant subi un pontage coronarien de ceux ayant subi un remplacement valvulaire, les études suivantes se sont intéressées aux patients cardiaques, notamment à ceux ayant subi une chirurgie.

Jaarsma et coll. (1995) ont effectué une recherche auprès de patients ayant subi un infarctus du myocarde ou une chirurgie cardiaque (pontages), leur demandant de décrire quels étaient les problèmes rencontrés au début de leur convalescence et de définir le type d'information dont ils avaient besoin. Les résultats obtenus auprès des 82 patients démontrent que la plupart des problèmes décrits étaient reliés : aux réactions émotionnelles, aux changements de leur condition physique, aux effets nuisibles des traitements et à la convalescence. Par ailleurs, les aspects sur lesquels les patients avaient le plus besoin d'information étaient ceux liés aux effets nuisibles du traitement, à leur condition physique, aux facteurs de risque, à la convalescence et aux connaissances sur la maladie.

Afin de connaître les problèmes auxquels étaient confrontés les patients cardiaques après leur congé de l'hôpital et la pertinence des informations reçues avant leur congé, Nicklin (1986) a analysé 217 appels téléphoniques effectués par les patients ayant reçu des soins médicaux et chirurgicaux. Cette étude, réalisée à l'Hôpital Civique d'Ottawa, a révélé que les appels acheminés à l'infirmière coordonnatrice en service, portaient sur trois catégories de problèmes de santé, autant chez les patients ayant été traités suite à un infarctus que ceux ayant subi une chirurgie cardiaque tels que les pontages coronariens et les chirurgies valvulaires. Ces catégories comprennent : les problèmes cardio-pulmonaires tels que les douleurs angineuses, l'essoufflement, les arythmies et les palpitations, les préoccupations concernant la médication ainsi que les problèmes gastro-intestinaux. À partir des résultats obtenus, Nicklin (1986) conclut que le service téléphonique est essentiel puisqu'il permet au patient et à sa famille d'obtenir

des informations nécessaires afin d'éviter que leurs problèmes postopératoires soient mal gérés lors du retour à la maison.

Wu (1995) a pour sa part documenté la nature des préoccupations des patients ayant subi des pontages coronariens par des données recueillies sur une période de trois ans par le biais d'un service téléphonique disponible vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Les principales préoccupations des patients étaient reliées à la cicatrisation de la plaie, aux douleurs, à l'écoulement de la plaie des jambes et à la médication. Par cette étude, Wu (1995) conclut à l'importance de connaître et de comprendre la nature des préoccupations postchirurgicales lors du retour à la maison puisque les professionnels de la santé, dont les infirmières, peuvent répondre aux préoccupations de ces patients.

L'incapacité cardiovasculaire

Le concept de statut fonctionnel est très répandu. Déjà en 1988, Moinpour, McCorkie et Saunders (1988) avaient constaté qu'il existait un intérêt grandissant pour la mesure du statut fonctionnel, puisqu'elle servait à déterminer les besoins et les problèmes du patient, à évaluer la pertinence et la composition du personnel des institutions et à déterminer l'efficacité des traitements et des soins. Aujourd'hui, selon Leidy (1994), le plus grand obstacle dans l'évaluation du concept de statut fonctionnel est l'absence de consensus sur la façon de le nommer, de le définir, de le mesurer et de l'évaluer. Cette même auteure propose de définir le concept de statut physique comme un concept multidimensionnel catégorisé par l'habileté de chacun à subvenir aux

nécessités de la vie, c'est-à-dire aux activités que les gens font normalement au cours de leur vie afin de rencontrer leurs besoins de base, accomplir leurs rôles et de maintenir leur santé. Toutefois, les tentatives pour définir le statut fonctionnel ne parviennent toujours pas à clarifier le concept. Le terme reste vague et est souvent confondu à d'autres termes tels que : état de santé, qualité de vie, capacité physique et degré d'incapacité (Coyne et Allan, 1998; Leidy, 1994). De plus, ces variations dans la terminologie entraînent fréquemment une interprétation inexacte de ce qu'est le concept de statut fonctionnel ainsi qu'une diversité dans les instruments qui le mesure.

Le domaine de la cardiologie s'est lui aussi approprié le concept de statut fonctionnel. L'évaluation du statut fonctionnel des patients cardiaques est maintenant une norme tant dans la pratique que dans les milieux de recherche, puisque qu'elle sous-entend que le statut fonctionnel est un indicateur de l'impact de la maladie cardiovasculaire (Coyne et coll., 1998). Il existe d'ailleurs plusieurs instruments servant à mesurer le concept de statut fonctionnel, dont un appelé le New York Heart Association fonctionnal classification créé en 1964 par le Criteria Committee of The New York Heart Association (Goldman, Hashimoto, Cook et Loscalzo, 1981). Il s'agit d'une échelle qui évalue le degré d'incapacité cardiovasculaire en catégorisant les limites physiques et les symptômes engendrés par la maladie cardiaque. Elle classe les patients dans l'une des quatre catégories existantes selon qu'ils ressentent des symptômes lors d'activités dites « ordinaires », « moindre qu'ordinaires » ou lors du repos (Goldman et coll., 1981). L'échelle comprend quatre classes décrites par un énoncé représentant chacune une catégorie de limites physiques soit: 1) pas de

symptômes 2) confortable au repos mais a des symptômes à l'activité normale 3) confortable au repos mais a des symptômes à la moindre activité 4) incapable de faire la moindre activité physique sans inconfort ou a même des symptômes au repos (traduction libre).

Utilisée fréquemment dans la littérature médicale comme indicateur face à la nécessité d'une chirurgie cardiaque et lors d'évaluation clinique pour connaître la sévérité des symptômes tout au long de la maladie, il existe par contre plusieurs critiques relatives à l'utilisation de cette échelle (Ganiats, Browner et Dittrich, 1998). En effet, l'absence de discrimination entre les énoncés 2 et 3 rend cette classification imprécise (Coyne et coll., 1998). De plus, l'évaluation réalisée par le biais de cette classification est souvent une interprétation subjective faite par le médecin à partir des limites rapportées par le patients lors d'activités (Ganiats, et coll., 1998). Afin de contrer toute interprétation subjective, cette échelle utilisée dans le cadre de la présente étude, a été auto-administrée aux sujets comme instrument complémentaire à celui mesurant la qualité de vie de façon à identifier plus précisément leur perception face à leurs incapacités physiques.

La qualité de vie

Le concept de qualité de vie

La qualité de vie est un concept qui gagne de plus en plus d'importance et pour lequel il existe un grand nombre d'écrits. On rapporte d'ailleurs 2 100 articles relatifs à la qualité de vie publiés entre 1993 et 1995 (Kinney, 1995). Le nombre d'articles tiré de *l'Index Medicus* et faisant mention de la qualité de vie a atteint plus de 22 600 depuis 1976 (Kleinpell, 1991). Malgré l'essor qu'a connu et que connaît encore aujourd'hui ce concept, la majorité des auteurs intéressés à la qualité de vie affirme qu'il n'existe toujours pas, à l'heure actuelle, de définition qui fasse l'effet d'un consensus.

Intégré au vocabulaire nord-américain suite à la Deuxième Guerre Mondiale (Campbell, 1981 ; Kinney, 1995), le concept de la qualité de vie n'est toutefois pas nouveau. Déjà, dans la mythologie grecque, on parlait de vieilles coutumes tentant d'équilibrer les traitements et le bien-être des patients (Kinney, 1995). De cette origine indéterminée, certains auteurs plus spécifiques rapportent l'idéologie d'Aristote, ce philosophe grec pour qui le bonheur est une activité virtuelle de l'âme (Zhan, 1992) et universelle (Ferrans, 1996 ; Dupuis, 1989).

Bien que les dernières décennies aient été marquantes dans le développement du concept de qualité de vie, on ne peut toutefois pas affirmer à quel moment précis le concept a été associé à la santé. L'année 1947 serait, selon Spitzer (1987), la référence historique la plus pertinente et la plus facilement identifiable. En effet, cette date correspond à l'année où l'OMS a incorporé la définition de la santé dans sa constitution, affirmant que la santé n'est pas seulement l'absence d'infirmité ou de maladie, mais un état de bien-être physique, mental et social (Zhan, 1992 ; Kleinpell, 1991 ; Spitzer, 1987 ; Moinpour ; 1987). Outre cette date, il serait toutefois inapproprié de mettre en oubli les efforts de certains pionniers, tels que Barnofsky et Karts (cité dans Zhan, 1992 et Spitzer, 1987) qui ont, au détriment d'une conceptualisation limitée, défini le concept de la qualité de vie à partir de son évaluation. Ces auteurs ont séparément introduit les deux premiers instruments mesurant la qualité de vie (Zhan, 1992 ; Spitzer, 1987). Largement utilisés dans le domaine de la recherche, ces instruments ont depuis perdu de leur crédibilité. L'une des principales critiques énoncées à l'égard de ces mesures se rapporte aux limites conceptuelles des deux instruments, c'est-à-dire à une évaluation ne faisant référence qu'à l'état physique d'un individu (Zhan, 1992 ; Padilla et Grant, 1987).

Cette critique met d'ailleurs en relief les deux grandes divisions en regard de la mesure du concept de qualité de vie. Comme le rapporte la majorité des écrits, ces divisions s'intéressent à des approches objective et subjective (Flynn et Frantz, 1987 ; Zhan, 1992). Selon ces mêmes auteurs, l'approche objective se réfère au jugement porté de l'extérieur sur des informations factuelles et est facilement définie en terme

d'unités tels que le degré de scolarité ou l'état de santé. Pour sa part, la deuxième approche, dite subjective, se rapporte uniquement à la perception de l'individu face à sa qualité de vie.

De façon générale, on peut dire que la qualité de vie n'est plus seulement évaluée selon une approche objective qui ne rapporte qu'une dimension, tels que la scolarité, l'état physique, l'emploi, les tâches ménagères ou la pureté de l'air (Stormberg, 1988 cité par Zhan, 1992). Ces dimensions sont d'ailleurs considérées par Campbell (1976) comme étant des indicateurs sociaux qui représentent en partie les conditions de vie d'un individu et qui peuvent influencer la qualité de vie, bien que ces indicateurs puissent mesurer l'expérience actuelle de l'individu. D'ailleurs, les caractéristiques de l'état physique ne devraient pas être la seule dimension de la qualité de vie en raison de l'inefficacité des mesures du statut physique de l'individu à établir des corrélations avec les mesures psychosociales (Moinpour, 1989). Selon le même auteur, elles sont déficientes puisqu'elles ne tiennent compte ni du point de vue du patient ni des faibles corrélations existant entre l'évaluation du clinicien et celle du patient. De plus, Najman et Levine (1981) affirment que les études n'employant qu'une dimension objective apportent une faible contribution à notre compréhension de la qualité de vie en terme d'expérience.

Contrairement à l'approche objective, l'approche subjective s'est développée au cours des années. Influencée par les travaux de Campbell, Converse et Rogers (1976), qui ont démontré l'importance de la notion de satisfaction face à la vie, l'approche

subjective a connu un essor considérable. Selon une revue exhaustive des écrits sur la qualité de vie réalisée dans les 10 dernières années, Osoba (1994) soutient que le concept peut aussi se définir à partir d'une approche subjective, c'est-à-dire dépendante de la perspective de l'individu. L'une des raisons de l'utilisation marquée de cette approche vient certainement du caractère subjectif attribué à la mesure de la qualité de vie. D'ailleurs, certaines auteures s'entendent pour dire que la qualité de vie est mesurée de façon plus adéquate lorsqu'évaluée par l'individu lui-même (Padilla et Grant, 1985).

Par contre, prise séparément, l'approche objective ou l'approche subjective ne font toutefois pas l'unanimité auprès des chercheurs. À cet effet, Zhan (1992) mentionne que la qualité de vie ne peut être mesurée exclusivement à partir d'une approche ou d'une autre. Plusieurs auteurs partagent cet avis, affirmant que les mesures de la qualité de vie ne peuvent être unidimensionnelles et doivent, par conséquent, tenir compte des deux approches prises simultanément. Ces auteurs ont recours à l'expression dite multidimensionnelle pour inclure les deux types d'indicateurs permettant de mesurer aussi bien l'état d'un individu et de ses ressources, que la description subjective de son expérience (George et Bearon, 1980 ; Padilla et Grant, 1985 ; Ferrans, 1990 ; Zhan, 1992). Bien que cette perspective multidimensionnelle soit maintenant prédominante, les différents auteurs ne s'entendent pas sur le nombre et la nature des dimensions associées au concept de qualité de vie (Seifert, 1987). C'est pourquoi, il n'existe pas à proprement parler d'instruments de mesures normalisées universellement reconnues (Ferrans, 1992). Selon cette même auteure, les instruments

utilisés pour mesurer la qualité de vie se définissent ultimement par rapport aux construits présentés dans ces études. D'ailleurs, ce qui caractérise principalement le concept de la qualité de vie, sont les différentes perspectives provenant de disciplines variées qui s'y sont intéressées, notamment les sciences infirmières, la sociologie, la médecine, l'économie et l'anthropologie (Blumenthal et Mark, 1994). De ces perspectives, il ressort plusieurs termes associés à la qualité de vie dont, entre autres, la satisfaction face à la vie, le bien-être, la santé, le bonheur, l'estime de soi, la valeur et la signification de la vie ainsi que le statut physique (Zhan, 1992 ; Kleinpell, 1991).

Au cours des 25 dernières années plusieurs auteures en sciences infirmières se sont intéressées au bien-être des patients et ont tenté de comprendre la qualité de vie en relation avec la santé et la maladie (Zhan, 1992). Les nombreuses études rapportées ont permis de mieux comprendre le phénomène. La nature des sciences infirmières est telle que plusieurs des résultats escomptés par les soins apportés sont liés à l'amélioration de la qualité de vie des personnes et des populations (Harrinson, Juniper et Mitchell, 1996). Ces études ont été réalisées auprès de différentes populations, dont principalement les patients atteints de cancer et ceux atteints d'une maladie cardiaque.

La qualité de vie après à une chirurgie cardiaque et valvulaire

Le principal objectif de la chirurgie cardiaque est d'améliorer la qualité de vie en réduisant les symptômes ou les limites physiques dues à la maladie (Staples et Jeffrey, 1997 ; Ferrans, 1992). Il est rapporté qu'après une chirurgie cardiaque,

plusieurs problèmes potentiels existent auxquels les patients et les membres de leur famille peuvent être confrontés (Costello, 1995). Qu'ils soient reliés au retour au travail ou aux activités de loisir, aux changements d'habitudes de vie, aux relations familiales, au changement de l'image corporelle ou à des malaises nécessitant une réhospitalisation, ces problèmes peuvent résulter pour le patient ainsi que les membres de sa famille, en une perception différente de la qualité de vie.

Bien que les pontages coronariens soient de fréquentes procédures, les connaissances à propos de la perception subjective des patients concernant leur qualité de vie étaient, à la fin des années 1980, plutôt limitées (Flynn et Frantz, 1987). L'absence de mesures spécifiques se rapportant à la chirurgie cardiaque pourrait être, selon Raczynski et Oberman (1990) l'une des raisons de cette carence. De plus, l'emploi de l'approche objective traditionnelle pour déterminer l'impact de la chirurgie cardiaque a principalement mis l'accent sur les facteurs physiologiques et sur les taux de mortalité et de morbidité, plutôt que sur les perceptions de la clientèle (Flynn et Frantz, 1987). Dans une méta-analyse du concept comportant 84 études sur les patients cardiaques publiées entre 1987 et 1991, Kinney, Burfitt, Stullenbarger, Rees et DeBolt (1996) rapportent que la majorité des instruments utilisés lors de ces études étaient unidimensionnels et développés par l'investigateur, sans qu'il y soit fait mention de la fidélité, de la validité et de la sensibilité des mesures. En règle générale, ces articles mettent l'accent sur l'état physique du patient, c'est-à-dire sur le statut fonctionnel et les complications observées, sans qu'il soit fait référence à des bases théoriques précises. De plus, Staples et Jeffrey (1997) mentionnent que le soulagement des

symptômes d'angine et de défaillance cardiaque, le prolongement de la vie, et l'habileté à retourner au travail après des pontages coronariens, sont des résultats qui ont déjà été mesurés et bien documentés dans les écrits.

Par ailleurs, l'intérêt grandissant concernant les mesures subjectives de la qualité de vie au cours des dernières années permettent d'élargir les connaissances concernant l'impact de la chirurgie cardiaque sur la qualité de vie. Par exemple, dans leur étude concernant la qualité de vie après des pontages coronariens, Flynn et Frantz (1987) ont utilisé le Cantril's Self-Anchoring Scale afin de mesurer de façon subjective, la satisfaction globale de la vie de ces patients. Bien que cette méthode d'analyse repose sur la mémoire et l'optimisme des patients, obligeant le patient à se souvenir de ses perceptions deux ans avant la chirurgie et de projeter sa vision deux ans après, les auteurs arrivent eux aussi à la conclusion que le soulagement de l'angine améliore la qualité de vie de ces patients.

Staples et Jeffrey (1997) se sont intéressées à la relation entre la qualité de vie et l'incertitude ainsi qu'à l'espoir des patients et de leur partenaire dans l'attente d'une chirurgie cardio-vasculaire. Utilisant entre autre the Quality of Life Index, développé par Ferrans et Powers (1985) pour mesurer de façon subjective l'importance de la satisfaction de certains indicateurs de la qualité de vie, les auteurs ont démontré que la présence d'incertitude face à la chirurgie en période d'attente préopératoire influence la qualité de vie des patients et celle de leurs conjoints. En fait, l'incertitude serait

inversement reliée à la qualité de vie et à l'espoir rapporté par les patients et leur conjoint.

Les écrits concernant la chirurgie valvulaire et le concept de qualité de vie sont peu nombreux, bien que Raczyński et Oberman (1990) mentionnent que la qualité de vie des patients ayant subi différentes procédures cardiaques ait été examinée. En effet, rares sont les études faisant la distinction entre les principaux types de chirurgie cardiaque. L'impact de la chirurgie et du rétablissement postopératoire, est souvent rapporté comme étant similaire, qu'il s'agisse de pontages coronariens ou d'une chirurgie valvulaire (Rankin, 1990). Pourtant, certaines particularités concernant l'impact d'une implantation de prothèse valvulaire ont été mises en relation avec le concept de qualité de vie. Selon Costello (1995), l'implantation d'une prothèse artificielle (biologique ou mécanique), est la substitution d'une nouvelle maladie à une maladie valvulaire préexistante.

Les principaux aspects qui ressortent des écrits comme pouvant miner la qualité de vie des patients porteurs d'une prothèse valvulaire font référence aux risques élevés de complications thromboemboliques reliés à l'anticoagulothérapie (Walker, 1981; Seifert, 1987; Finkelmeier et coll., 1989; Fitzgerald, 1993) et au bruit parfois audible des valves. En effet, l'utilisation d'anticoagulants peut être considérée comme l'un des facteurs affectant le plus la qualité de vie des patients. Ce traitement pharmacologique, qui nécessite un suivi minutieux, est vécu plus ou moins comme une contrainte selon le mode de vie et du lieu de résidence du patient (Vacher, 1980). Au début, soit au cours

du premier mois suivant le congé de l'hôpital, les contrôles de prothrombine doivent se faire sur une base hebdomadaire et ce, jusqu'à ce que le taux sérique de la médication soit stabilisé par un dosage adéquat d'anticoagulant pris quotidiennement. Lorsque la stabilité sérique est établie, une surveillance mensuelle du taux de prothrombine demeure toutefois nécessaire. La disponibilité des centres de prélèvements et des laboratoires où s'effectuent les analyses sanguines peut être problématique pour certains patients demeurant en région. D'ailleurs, Fitzgerald (1993) mentionne qu'une anticoagulation régularisée favorise la qualité de vie des patients. L'assiduité au traitement pharmacologique et les demandes psychologiques d'une telle thérapie, telles que les fréquents prélèvements sanguins, les restrictions sur la diète ou la consommation d'alcool ainsi que la prise de médicaments, peuvent avoir des effets négatifs sur la façon dont le patient perçoit sa santé et sa qualité de vie (Lancaster, Singer, Sheehan, Oertel, Manaventano, Hughes et Kistler, 1991)

De plus, d'autres études effectuées principalement dans le domaine médical et publiées dans des périodiques spécialisés en cardiologie, ont démontré que le bruit produit par les valves mécaniques peut constituer une gêne. Bien qu'il existe différents niveaux de bruit, les valves bruyantes amènent de nombreuses plaintes de la part des patients (Moritz, Kobinia, Steinseifer, Wolters, Reul, Neuwirth-Rield, Grünbacherer et Wolner, 1990). La sensation gênante du bruit peut être influencée selon la présence ou l'absence de bruit environnant (Vacher, 1980). Selon cette auteure, l'intensité des bruits présents dans l'environnement du patient permet à celui-ci d'oublier le bruit de sa valve, la rendant ainsi plus supportable. Bien qu'un certain nombre de patients

considèrent le bruit de leur valve comme apaisant, parce qu'il leur signale le bon fonctionnement de leur cœur (Schöndube, Keuen et Messmer, 1983). Blome-Eberwein, Mrowinski, Hofmeister et Hetzeré (1996) mentionnent que malgré tout, le « clic » des valves mécaniques est un facteur pouvant potentiellement déranger les patients ayant subi une implantation valvulaire avec ce type de prothèse.

Bien que non explicitement mises en relation avec la qualité de vie, d'autres complications peuvent influencer les habitudes de vie et de ce fait, menacer la qualité de vie des patients après une chirurgie valvulaire. D'abord, il s'agit du risque d'infection appelée endocardite. Celui-ci peut être contré par une hygiène dentaire rigoureuse de la part du patient, des examens dentaires annuels ainsi que l'utilisation prophylactique d'antibiotique lors de toute intervention thérapeutique invasive. Les autres aspects constituant une menace potentielle pour les patients ayant subi un remplacement valvulaire sont les fuites et la défaillance des prothèses. Ces deux dernières complications peuvent nécessiter une autre intervention chirurgicale.

Cadre de référence

Le cadre de référence utilisé dans cette étude est celui proposé par Ferrans (1990). Les bases théoriques inhérentes au modèle proviennent des travaux réalisés par l'auteure à partir d'une revue exhaustive des écrits concernant la qualité de vie. Dès ses débuts, l'auteure a conceptualisé la qualité de vie comme étant : « la sensation de bien-être qu'éprouve une personne à l'égard de la satisfaction, ou de l'insatisfaction des

aspects de la vie qui sont les plus importants pour elle » (Ferrans, 1996, p.296). De plus, l'élaboration par Ferrans et Powers (1985) d'un instrument mesurant la qualité de vie a permis d'appuyer la conception du modèle.

L'auteure du modèle et une proche collaboratrice ont commencé à explorer la qualité de vie en 1982 dans le but d'élaborer un instrument mesurant le concept. Ces explorations à travers les écrits ont permis d'établir six principales conceptions, soit : l'habileté à vivre une vie normale, l'habileté à vivre une vie sociale valorisante, les capacités naturelles (physiques et mentales), l'accomplissement des buts personnels, le bonheur et les sentiments ainsi que la satisfaction face à la vie (Ferrans, 1990 ; 1992 ; 1996). De ces conceptions, la satisfaction semblait être pour Ferrans et Power (1985) l'indicateur le plus important de la qualité de vie. D'ailleurs, l'instrument de mesure élaboré par ces deux auteurs et qui sera utilisé lors de la présente étude en fait foi. L'instrument de mesure, le Quality of Life Index (QLI), a été conçu en prenant en considération les domaines de vie notés par les experts ainsi que l'évaluation subjective de la satisfaction selon l'importance unique apportée par l'individu à chacun de ces domaines (Ferrans et Powers, 1985). Puisque l'implantation d'une prothèse valvulaire vise à réduire les symptômes tels que la fatigue, l'essoufflement et les douleurs d'angine qui sont dues à l'inefficacité de l'appareil cardio-vasculaire, la satisfaction des patients face aux bénéfices d'une telle chirurgie prend toute son importance. L'équilibre entre les bénéfices et les inconvénients doit satisfaire les attentes du patient qui cherche à profiter pleinement de la vie.

Cette perspective basée sur la satisfaction de la vie a grandement été inspirée par les travaux réalisés par Campbell et coll. (1976) ainsi que George et Bearon (1980). Selon ces auteurs, l'évaluation de la qualité de vie repose sur l'expérience de vie de chaque individu. Cette approche, dite individualiste, reconnaît que différentes personnes évaluent différentes choses (Ferrans, 1996). D'ailleurs, certaines études, dont celle de Schöndube, Keuen et Messmer (1983), ont démontré que le bruit métallique engendré par la fermeture d'une valve mécanique peut être apaisant pour certains patients alors que pour d'autres, il peut devenir un irritant. Ce qui revient à dire qu'il n'existe pas une seule évaluation de la qualité de vie pour toute personne étant dans les mêmes conditions (Hastings Center, 1987, cité dans Ferrans, 1996). Le choix de cette approche individualiste, a donc été la première étape dans l'élaboration du modèle proposé par Ferrans (1996).

Après avoir défini le concept en relation avec les perceptions de l'individu, les deuxième et troisième étapes ont consisté à déterminer les éléments à inclure et comment répartir ceux-ci en domaines expliquant le mieux la qualité de vie (Ferrans, 1996). D'abord, des entrevues utilisant des questions ouvertes ont été réalisées auprès de 40 patients nécessitant des traitements d'hémodialyse, afin de connaître quelle était la meilleure et la pire qualité de vie possible que ces derniers pouvaient imaginer. Cette méthode qualitative de collecte des données a permis de coder en terme d'éléments une liste de dimensions de la qualité de vie. Ces éléments ont ensuite été comparés à ceux provenant des différents écrits, permettant d'élaborer une synthèse de 32 énoncés représentant la qualité de vie de la population en général (Ferrans, 1996). Ensuite,

l'auteure a utilisé l'analyse de facteurs pour identifier quatre domaines inhérents au modèle soit : 1) le domaine de la santé et du statut physique 2) le domaine psychologique et spirituel 3) le domaine social et économique 4) le domaine familial.

L'auteure mentionne que son modèle est conforme aux principales perspectives présentées à l'égard des domaines de la qualité de vie. En effet, la plupart des écrits qui prévalent dans la définition du le concept, contiennent des domaines de qualité de vie équivalents à ceux présentés dans son modèle, sauf peut-être pour le domaine familial qui n'est habituellement pas différencié du domaine social (Ferrans, 1996). Pourtant, selon les analyses faites par l'auteure, le domaine de la vie familiale ressort comme une composante cruciale de la qualité de vie. Elle l'est notamment pour les patients qui ont subi une chirurgie cardiaque tel qu'un remplacement valvulaire. Compte tenue de la diminution des durées de séjour postopératoire, l'implication d'un membre de la famille, entre autres lors de l'enseignement postopératoire, est fortement conseillé. De plus, selon certains auteurs, les traits de personnalité du patient souffrant d'une maladie cardiaque, l'évolution de sa maladie ainsi que les interactions familiales sont intimement liées et interagissent entre elles (Invernizzi, Bressi, Bertrando, Passerini, Giannelli, Clerici, Biglioli et.Cazzullo, 1991). On peut donc dire que la satisfaction dans le système familial a un effet direct sur la perception qu'a l'individu face à sa qualité de vie et influence son habileté à faire les changements d'habitudes de vie nécessaires (Papadantanoki, 1994).

Le modèle de Ferrans (1996) et l'instrument de mesure qui lui est associé ont été développés auprès d'une population blanche dite supérieure à la classe moyenne. Toutefois, les récents efforts de l'auteure ont permis d'étendre l'utilisation du modèle à d'autres segments de la population. Notons maintenant que l'instrument de mesure est utilisé dans les recherches par de nombreux professionnels et traduit en neuf langues. De plus, le QLI a été modifié de sa version originale afin d'être utilisé auprès des patients présentant différentes conditions de santé. Chacune de ces versions sont identiques en ce qui a trait aux domaines et à l'essence des énoncés, leurs différences provenant seulement d'ajouts d'énoncés spécifiques à la pathologie étudiée (Ferrans, 1996).

Chapitre 3

Méthode

Le présent chapitre aborde le type d'étude, la description du milieu et de l'échantillon, la définition opérationnelle des variables, la présentation des instruments de mesure, le déroulement de l'étude, les considérations d'ordre éthique et la méthode d'analyse des données.

Type d'étude

Il s'agit d'une étude descriptive visant à comparer la perception de la qualité de vie des patients avant et après un remplacement valvulaire et à explorer des relations entre les variables.

Milieu et échantillon

L'étude s'est déroulée dans deux centres hospitaliers universitaires de la région de Montréal. Affiliés à l'Université de Montréal, ces établissements offrent tous les deux des soins spécialisés en cardiologie, notamment en chirurgie cardiaque. La population visée est celle des patients qui sont admis pour y subir un remplacement de valve aortique ou mitrale ou un remplacement combiné soit aortique et mitrale. Environ 200 interventions de ce genre sont effectués à ces centres chaque année. Les patients admissibles ont satisfait les critères suivants :

Critères d'inclusion :

1. être âgés de 18 ans et plus
2. être admis pour une chirurgie élective pour y subir un ou plusieurs remplacements valvulaires de type biologique ou mécanique

3. ne pas avoir subi de chirurgie cardiaque antérieurement
4. être capables de lire, d'écrire et de comprendre le français
5. être capables de remplir les questionnaires avant et six semaines après leur congé de l'hôpital

Critères d'exclusion :

1. subir des complications majeures en période postopératoire immédiate, par exemple : intubation prolongée, infection de plaies nécessitant des traitements particuliers et troubles neurologiques

Définitions opérationnelles des variables

Qualité de vie

La qualité de vie se définit comme étant le degré de satisfaction et d'importance qu'éprouve un individu face à divers aspects de la vie regroupés selon quatre domaines : 1) le domaine de la santé et du statut physique 2) le domaine psychologique et spirituel 3) le domaine social et économique 4) le domaine familial (voir tableau 1). La qualité de vie a été mesurée à l'aide de la version française de l'Index de la Qualité de Vie (Gagnon, 1988) version Cardiaque III adaptée à la cardiologie.

cardiovasculaire (l'échelle de classification de New York) et un questionnaire de données socio-démographiques.

Quality of Life Index (QLI - Cardiac III)

Le QLI a été développé en langue anglaise par Ferrans et Powers (1985) et traduit en français par Gagnon (1988). Dans cet instrument, Ferrans et Powers (1985) mettent l'accent sur le degré d'importance accordé par les sujets aux divers domaines évaluant la qualité de vie. Pour ce faire le QLI est divisé en deux parties : la première partie mesure la satisfaction éprouvée par les sujets face à différents aspects de la vie et la seconde partie évalue l'importance de chacun de ces aspects pour les mêmes sujets.

La version originale a, par la suite, été adaptée par les mêmes auteurs afin de convenir à différents états de morbidité telle que la maladie cardiaque. Aux 32 éléments qui composent chacune des deux parties de la version originale de l'instrument, trois autres éléments spécifiques dont la douleur à la poitrine, l'essoufflement et le niveau d'énergie ont été ajoutés à la version cardiaque, pour un total de 36 éléments. Le tableau ci-dessous (Tableau 1) présente la traduction libre de ces éléments regroupés selon les quatre domaines inhérents à l'étude de la qualité de vie.

L'autorisation d'utiliser l'instrument a été obtenue de l'auteure pour la version originale anglaise et de Gagnon pour la version française. Les questions se référant aux trois éléments spécifiques à la version cardiaque, ont par la suite été traduits par la

chercheure de la présente recherche. La méthode utilisée pour traduire ces trois éléments a été la même que celle utilisée par Gagnon (1988), c'est-à-dire la méthode de traduction inversée, qui consiste à traduire l'instrument original de l'anglais au français, pour ensuite le retraduire en langue anglaise et comparer cette dernière avec la version originale anglaise. À noter que les deux traductions ont été faites par des personnes indépendantes.

Tableau 1

Éléments du « Ferrans's Conceptual Model for Quality of Life (Cardiac-version III) »

Domaine de la santé et du statut physique	Domaine psychologique et spirituel	Domaine social et économique	Domaine familial
Le sentiment d'utilité	La satisfaction de vie	Le niveau de vie	Le bonheur familial
L'autonomie physique	Le bonheur	L'autonomie financière	Les enfants
Les responsabilités familiales	Le soi	Le foyer	Le conjoint
La perception de sa santé	Les buts	Le statut d'emploi	La santé de la famille
Le stress et préoccupations	La tranquillité d'esprit	Le voisinage	
Les activités de loisir	L'apparence personnelle	Les conditions de vie au Québec	
La retraite	Les croyances personnelles	Les amis	
Les voyages		Le soutien émotionnel	
Le potentiel de longévité		L'éducation	
La sexualité			
Les soins de santé			
Les douleurs à la poitrine			
L'essoufflement			
Le niveau d'énergie			

Les données ont été recueillies auprès des sujets pour chacun des 36 éléments selon une échelle de type Likert à 6 points. Pour la première partie de l'index concernant l'évaluation de la satisfaction éprouvée, les réponses s'échelonnent de « très insatisfait » à « très satisfait », alors que pour la deuxième partie qui évalue l'importance de chacun des éléments, les réponses s'échelonnent du niveau « pas important » au niveau « très important ». L'analyse des données s'est faite de telle sorte que les scores obtenus concernant la satisfaction éprouvée par rapport aux éléments ont été multipliés par l'importance attribuée à chacun de ces éléments afin de produire un score global.

Fidélité et validité du « QLI et QLI - Cardiac III »

La fidélité et la validité du QLI ont été vérifiées à partir de la version générique, c'est-à-dire non associée à une pathologie particulière et de la version pour patients dialysés chez un groupe de 88 étudiants gradués et chez un groupe de 37 patients dialysés (Ferrans et Powers, 1985). La fidélité de ces instruments a été estimée par des mesures de stabilité temporelle et de consistance interne. La stabilité obtenue par la méthode du « test-retest » montre un coefficient de corrélation de 0,87 dans un intervalle de deux semaines pour les étudiants gradués (N=69) et un coefficient de corrélation de 0,81 dans un intervalle d'un mois pour les patients dialysés (N=20). L'homogénéité des éléments a été démontrée par des coefficients Alpha de Cronbach

de 0,93 et de 0,90 obtenus respectivement auprès d'étudiants gradués et de patients dialysés.

L'exactitude de la mesure du concept de qualité de vie a été démontrée selon deux aspects différents soit, la validité de construit et la validité liée à un critère. Selon Ferrans et Powers (1985), la validité de concept s'appuie sur les éléments de l'instruments de mesure choisis à la suite d'une revue exhaustive des écrits sur la qualité de vie et une analyse factorielle qui a permis de dégager quatre domaines. En ce qui a trait à la validité liée à un critère, des corrélations de 0,75 (étudiants gradués N=69) et de 0,65 (patients dialysés N=20) ont été obtenues en comparant les scores du QLI à une question générale concernant la satisfaction face à la vie. (Campbell, Converse et Rodgers, 1976)

Pour ce qui est de la version cardiaque, des tests de fidélité et de validité ont été effectués en utilisant un groupe de 40 patients avant et après avoir subi une angioplastie (Bliley et Ferrans, 1988). Selon ces mêmes auteures, la consistance interne de l'index a été obtenue à l'aide d'un Alpha de Cronbach produisant des coefficients de corrélation de 0,69 (avant l'angioplastie) et de 0,96 (après l'angioplastie). Des coefficients de corrélation de 0,86 et de 0,93 respectivement ont démontré la validité concurrente du QLI en comparant les scores de l'instrument avec une question face à la satisfaction de vie élaborée par Campbell et coll. (1976). Lors de la présente étude, une évaluation de la consistance interne de l'index obtenue à l'aide du calcul du coefficient alpha pour le score global de la qualité de vie a donné un résultat de 0,94 en période préopératoire et de 0,97 en période postopératoire.

Questionnaire d'identification des problèmes de santé

Cet instrument, élaboré par l'investigatrice, a servi à recueillir les différents problèmes de santé ressentis par les patients. Cet instrument comporte deux questions ouvertes. La première demande aux patients de décrire brièvement les symptômes ressentis au moment même de compléter le questionnaire et dans un deuxième temps, d'expliquer comment ces symptômes affectent leur vie à l'instant présent. Par la suite, les symptômes ont été regroupés selon les catégories suivantes : 1) essoufflement 2) fatigue 3) irritabilité 4) autres. Afin d'évaluer la pertinence des questions, le questionnaire a été soumis à un groupe d'experts dans le domaine.

Échelle de classification de New York

L'échelle de classification de New York est un instrument de mesure élaboré par The New York Heart Association (NYHA) et permet de catégoriser le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire (Ganitas, Brownwer et Dittrich, 1998). Cette échelle de mesure a été utilisée dans cette étude lors des première et deuxième collecte des données pour évaluer auprès des patients quatre niveaux d'activités tolérées soit : 1) pas de symptômes 2) confortable au repos mais a des symptômes à l'activité normale 3) confortable au repos mais a des symptômes à la moindre activité 4) incapable de faire la moindre activité physique sans inconfort ou a même des symptômes au repos. Cette échelle permet au patient de déterminer de façon subjective

ses capacités cardiovasculaires signifiant la présence ou non de symptômes cardiovasculaires et si oui, le degré d'inconfort de ces symptômes.

Questionnaire de données socio-démographiques

Cet instrument a servi à obtenir un ensemble de données socio-démographiques tels que le sexe, l'âge, le statut civil, la personne significative, le degré de scolarité, l'occupation, le lieu de résidence, le type d'établissement de santé habituellement consulté, le revenu annuel et le nombre d'enfant à charge.

Déroulement de l'étude

La collecte des données a commencé à la suite de l'autorisation des deux centres hospitaliers concernés, et après avoir satisfait aux exigences des comités d'éthique et de recherche respectifs. Le recrutement et la rencontre des sujets admissibles se sont déroulés sur une période de huit mois et a différé quelque peu selon les centres hospitaliers.

Dans l'un des centres hospitaliers, le recrutement s'est fait à l'aide de la collaboration de la responsable de la cédule opératoire en chirurgie cardiaque ainsi que de l'infirmière-chef de l'unité de pré et post-chirurgie cardiaque. Une fois la cédule opératoire complétée, celle-ci était remise à l'infirmière-chef qui, s'y référant,

établi un premier contact avec les patients devant subir un remplacement de valve. Lors de ce premier contact, l'infirmière-chef proposait d'abord aux sujets potentiels la participation à l'étude, vérifiait leur admissibilité à cette étude et, si tel était le cas, recueillait l'autorisation de divulguer leur numéro de téléphone à la chercheuse. Par la suite des rencontres étaient planifiées avec les sujets disposés à participer à l'étude. Les rencontres servaient à expliquer le but et le déroulement de l'étude, à obtenir le consentement des sujets et à répondre aux questions concernant la façon de compléter les questionnaires.

Pour ce qui est de l'autre centre hospitalier, les patients admissibles ont été rencontrés lors de leur « pré-admission », soit habituellement un mois précédent la chirurgie. Lors de cette première rencontre et après avoir obtenu le consentement des sujets, des explications ont été fournies sur la façon de remplir les deux parties de l'index de la qualité de vie, les questionnaires relatifs aux problèmes de santé, à l'échelle de classification de New York et aux données socio-démographiques.

Le recrutement des sujets s'est avéré l'aspect le plus difficile à réaliser. Bien que 78 sujets aient été sollicités pour participer à l'étude et signer la formule de consentement, 42 sujets ont été retenus pour les fins de l'étude. De plus, dans le deuxième centre hospitalier, les délais entourant les chirurgies n'ont pu être respectés. De sorte que plusieurs sujets ont attendu parfois jusqu'à deux mois avant de subir leur chirurgie comparativement aux sujets recrutés dans le deuxième centre hospitalier où les délais préopératoires d'une à deux semaines ont été respectés.

La deuxième partie de l'étude réalisée lors du retour à la maison, s'est déroulée de façon identique pour tous les sujets de l'étude. Bien que les patients ayant déjà consenti à participer aient reçu au moment de la rencontre une deuxième copie des questionnaires à remplir en postopératoire, une relance téléphonique a été faite six semaines après l'obtention du congé de l'hôpital pour chacun des sujets afin de rappeler aux patients leur engagement dans cette étude.

Considérations d'ordre éthique

Conforme aux exigences des comités d'éthique des centres hospitaliers respectifs, cette étude prévoyait un consentement volontaire et éclairé. Ainsi, après avoir été informés sur le but et le déroulement de l'étude, les patients recrutés étaient libres de participer et pouvaient à n'importe quel moment se désister sans qu'il y ait préjudice aux soins de santé auxquels ils avaient droit. De plus, la confidentialité ainsi que l'anonymat ont été assurés pour tous les patients ayant consenti à participer.

Plan d'analyse des données

Pour l'analyse des données socio-démographiques, les distributions de fréquence, les mesures de tendance centrale et de dispersion ont été utilisées pour décrire les caractéristiques de l'échantillon.

Pour répondre aux questions de recherche, le test de t de Student pour échantillons appariés a été utilisé afin de comparer les réponses obtenues des questionnaires provenant du même groupe de patients avant l'intervention et six semaines après leur congé de l'hôpital. Outre des moyennes et des fréquences, les tests de McNemar et de Bowker ont été utilisés respectivement pour établir l'évolution des problèmes de santé et du degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire. Enfin, l'analyse de variance à classification simple, One-Way « ANOVA » et le coefficient de corrélation de Pearson, ont servi à l'exploration de relations entre les variables.

Chapitre 4

Présentation des résultats

Ce chapitre présente la description de l'échantillon selon les caractéristiques socio-démographiques et le type de chirurgie. Suivent ensuite, les résultats des analyses statistiques regroupés selon les questions de recherche

Taux de participation

Soixante-dix-huit sujets ont été sollicités pour participer à cette étude et ont signé le consentement. Trente-six d'entre eux ont été exclus pour les raisons suivantes : deux décès, deux sujets ont présenté des complications graves immédiatement après la chirurgie, cinq sujets ont subi une réparation de valve et 27 autres sujets ont omis de retourner leurs questionnaires à l'un ou l'autre des deux moments, soit avant et six semaines après leur congé de l'hôpital.

Description de l'échantillon

Tel que rapporté au tableau 2, l'échantillon final comporte 42 sujets ayant subi un remplacement valvulaire. Il est constitué de 24 hommes (57,1%) et de 18 femmes (42,9%), âgés de 42 à 72 ans, la moyenne d'âge est de 64 ans et l'écart-type de ± 9 ans. La majorité des sujets sont mariés (73,8%) et les autres sont soit célibataires (16,7%), soit veufs (9,5%). Le degré de scolarité des répondants se répartit comme suit : 31% au primaire, 40,5% au secondaire, 4,8% aux études professionnelles, 9,5% au collégial et 14,3% à l'université. Parmi les 42 sujets de l'échantillon, 38 d'entre eux ont indiqué

Tableau 2

Description de l'échantillon selon les caractéristiques socio-démographiques

Caractéristiques	N	n	%	\bar{x}	s
Genre	42				
Masculin		24	57,1		
Féminin		18	42,9		
Âge	42			64	9,02
Moins de 50 ans		3	7,1		
50 – 69 ans		27	64,3		
plus de 70 ans		12	28,6		
Statut civil	42				
Marié		31	73,8		
Célibataire		7	16,7		
Veuf		4	9,5		
Degré de scolarité	42				
Primaire		13	31		
Secondaire		17	40,5		
Études professionnelles		2	4,8		
Collégial		4	9,5		
Universitaire		6	14,3		
Occupation	38				
Retraité		24	63,2		
Travailleur		10	26,3		
Sans emploi / BS		4	10,5		
Revenu annuel	32				
< 15,000 \$		8	25		
15,001 – 25,000 \$		11	34,4		
25,001 – 35,000 \$		6	18,7		
35,001 – 45,000 \$		3	9,4		
45,001 – 55,000 \$		3	9,4		
> 55,000 \$		1	3,1		
Lieu de résidence	42				
Montréal		12	71,4		
Hors Montréal		30	28,6		
Proximité d'un centre de soins	38				
Hôpital		20	52,6		
CLSC		11	28,9		
Hôpital et CLSC		2	13,2		
Autres		5	5,3		

leur occupation : 62,2% sont à la retraite, 26,3% sont sur le marché du travail et 10,5% sont sans emploi ou bénéficient d'allocations du Bien-être Social.

On remarque que 59,4% des 32 sujets ayant répondu à cette question ont un revenu annuel de 25 000 dollars ou moins, comparativement à 40,6% pour ceux qui ont un revenu supérieur à 25 000 dollars. La plupart des sujets résident à Montréal, soit 71,4%, alors que 28,6% vivent hors Montréal. Parmi les 38 sujets ayant répondu à la question sur la proximité d'un centre de soins, 47,6% d'entre eux résident près d'un hôpital, 26,2% près d'un CLSC, tandis que 11,9% sont à proximité d'un hôpital et d'un centre hospitalier.

Le tableau 3 présente la description de l'échantillon selon les caractéristiques de la chirurgie. La majorité des sujets, soit 71,3% ont subi leur intervention chirurgicale dans le deuxième centre hospitalier comparativement à 28,6% au premier centre hospitalier. Trois types de chirurgie ont été pratiqués : le remplacement de valve aortique (66,7%), le remplacement de valve mitrale (26,2%) et le remplacement de la valve aortique et mitrale (7,1%). Parmi ces types de chirurgie effectuées, on remarque que les hommes ont subi plus fréquemment des RVA, soit 83,3%, comparativement à 44,4% chez femmes. Les femmes pour leur part comptent 16,7% de chirurgies combinées (RVA + RVM) alors que chez les hommes, ce type de chirurgie n'a pas été pratiqué. Les types de prothèses utilisées, 66,7% étaient de type mécanique alors que 33,3% étaient de type biologique.

Tableau 3

Description de l'échantillon selon les caractéristiques de la chirurgie

Caractéristiques	Genre				Total	
	Hommes		Femmes		n	%
	n	%	n	%	n	%
Centre hospitalier						
Centre # 1	7	25,9	5	27,7	12	28,6
Centre # 2	17	70,8	13	72,2	30	71,3
Type de remplacement valvulaire						
Aortique (RVA)	20	83,3	8	44,4	28	66,7
Mitrale (RVM)	4	16,7	7	38,9	11	26,2
Aortique et mitrale (RVA+ RVM)	0	0	3	16,7	3	7,1
Type de prothèse						
Mécanique	14	58,3	14	58,3	28	66,7
Biologique	10	41,7	4	22,2	18	33,3

Total	24	100	18	100	42	100

Le tableau 4 montre la distribution de l'âge des 42 sujets selon le sexe des sujets. La majorité des sujets, soit 64,3% sont âgés entre 50 et 59 ans. Les femmes sont toutefois plus nombreuses (72,2%) dans ce groupe d'âge que les hommes (58,3%). L'âge des hommes varie entre 42 et 78 ans alors que celui des femmes varie entre 46 et 76 ans.

Tableau 4

Distribution de l'âge des sujets selon le genre

Âge des sujets	Genre					
	Hommes		Femmes		Total	
	n	%	n	%	n	%
Moins de 50 ans	2	8,4	1	5,6	3	7,1
50-59 ans	14	58,3	13	72,2	27	64,3
Plus de 70 ans	8	33,3	4	22,2	12	28,6
<hr/>						
TOTAL	24	100	18	100	42	100

Le tableau 5 décrit la distribution des types de prothèses utilisées selon le type de chirurgie. Les résultats de l'étude démontrent que les prothèses mécaniques ont été utilisées plus fréquemment tant pour les remplacements de valve aortique 60,7% que pour les remplacements de valve mitrale 72,7% et les chirurgies combinées, soit valves aortique et mitrale 100%.

Tableau 5

Distribution des types de prothèse utilisée selon le type de chirurgie

Type de prothèse	Type de chirurgie							
	RVA		RVM		RVA + RVM		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Mécanique	17	60,7	8	72,7	3	100	28	66,7
Biologique	11	39,3	3	27,3	0	0	14	33,3
<hr/>								
TOTAL	28	100	11	100	3	100	42	100

Résultats des analyses statistiques

Cette section traite des données recueillies auprès des sujets par le biais de l'index de la qualité de vie, du formulaire d'identification des problèmes de santé et de l'échelle du degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire (NYHA). Les résultats obtenus sont présentés de façon à répondre aux questions de recherche.

Perceptions de la qualité de vie

Pour répondre à la première question de l'étude soit : « Quelle est la qualité de vie des patients avant et après un remplacement valvulaire selon les quatre domaines proposées ? », l'instrument de mesure utilisé est la version française du Quality of Life Index (QLI- Cardiac III) tel que décrit au chapitre précédent. Rappelons que la qualité de vie se définit comme étant le degré de satisfaction et d'importance qu'éprouve un individu face à divers aspects de la vie regroupés selon quatre domaines : 1) le domaine de la santé et du statut physique 2) le domaine psychologique et spirituel 3) le domaine social et économique 4) le domaine familial. Présenté aux sujets à deux occasions, cet instrument a permis d'évaluer la perception de la qualité de vie de chaque sujet avant un remplacement valvulaire et six semaines après leur congé de l'hôpital. Cet index comprend deux parties : une première qui mesure la satisfaction éprouvée face à différents aspects de la qualité de vie (36 éléments) et une seconde, qui dose l'importance de chacun de ces éléments. Évaluée à partir d'une échelle de type Likert variant de 1 à 6, les résultats de satisfaction obtenus pour chacun des éléments de la

première partie de l'index sont ajustés par le score correspondant de la deuxième partie de l'index soit, l'importance de cet élément pour le sujet.

Le tableau 6 rapporte les moyennes (\bar{x}), les écarts-types (s) ainsi que les valeurs minimales et maximales de la perception de la qualité de vie des sujets avant et après la chirurgie. Présentés selon un score global ainsi que sous les quatre domaines de la qualité de vie, les résultats ajustés peuvent varier de 0 à 30. Globalement, il semble que les sujets sont moins satisfaits de leur qualité de vie à la période préopératoire ($\bar{x}=19,02$; $s=4,41$) qu'à la période postopératoire ($\bar{x}=22,16$; $s=4,36$). Parmi les quatre domaines de l'index sur la qualité de vie, c'est le domaine santé et statut physique qui apporte le moins de satisfaction aux sujets tant à la période préopératoire ($\bar{x}=16,25$; $s=5,25$) que postopératoire ($\bar{x}=21,22$; $s=4,45$). Par contre, le rang de satisfaction exprimé par les sujets pour chacun des domaines est le même en pré comme en postopératoire. Les domaines les plus satisfaisants pour les sujets semblent respectivement le domaine familial, le domaine social et économique ainsi que le domaine psychologique et spirituel.

Tableau 6

Moyennes, écarts-types, valeurs maximales et minimales de la qualité de vie en période préopératoire et postopératoire, selon le score global et les quatre domaines (N=42)

Domaines	\bar{x}	s	min	max
En préopératoire				
Score global	19,02	4,41	10,3	27,18
Santé et statut physique	16,25	5,25	3,43	26,8
Psychologique et spirituel	20,86	5,52	11,07	30
Social et économique	21,21	4,59	12,19	29,06
Familial	23,36	6,31	9	30
En postopératoire				
Score global	22,16	4,36	11,37	30
Santé et statut physique	21,22	4,45	13,31	30
Psychologique et spirituel	22,67	5,25	7,64	30
Social et économique	22,71	4,82	8,06	30
Familial	24,28	6,54	0	30

Le tableau 7 montre les résultats d'analyses statistiques inférentielles effectuées par le biais du test de t de Student pour échantillons appariés. Pour cet échantillon, on constate qu'il existe de façon globale une différence significative, au niveau critique de 5%, entre la perception de la qualité de vie des sujets avant et six semaines après leur congé de l'hôpital ($p=0,0001$). Cette différence significative s'observe pour tous les

domaines : la domaine de la santé et du statut physique ($p=0,0001$), le domaine psychologique et spirituel ($p=0,0001$), le domaine social et économique ($p=0,0001$) et de façon moins marquante, le domaine familial ($p=0,0023$).

Tableau 7

Différence entre les moyennes de la qualité de vie en période préopératoire et postopératoire selon le score global et les quatre domaines (N=42)

Domaines	$\bar{x}_{\text{pré}} - \bar{x}_{\text{post}}$	S	p
Score global	3,14	3,30	0,0001 *
Santé et statut physique	4,97	5,44	0,0001 *
Psychologique et spirituel	1,81	2,68	0,0001 *
Sociale et économique	1,5	2,99	0,0001 *
Familial	1,10	5,46	0,0023 *

L'identification des problèmes de santé

La deuxième question de recherche s'énonce comme suit : « Quels sont les problèmes de santé qui affectent le fonctionnement des patients avant un remplacement valvulaire et six semaines après leur congé de l'hôpital ? » Pour répondre à cette question, les sujets devaient identifier les problèmes de santé qui ont affecté leur fonctionnement à deux moments bien précis soit : avant leur remplacement valvulaire

et six semaines après leur congé de l'hôpital. Les problèmes de santé regroupent tous les symptômes physiques et psychologiques exprimés par les sujets au moment de remplir le questionnaire aux deux moments de la collecte des données.

Le tableau 8 résume les principaux problèmes énumérés par les sujets ainsi que leur fréquence. Notons qu'en période préopératoire 40 sujets (95,2%) ont ressenti des symptômes comparativement à 23 sujets (54,8%) en période postopératoire. Les trois problèmes les plus fréquents, à la fois aux périodes préopératoire et postopératoire sont : l'essoufflement, la fatigue et l'irritabilité. En préopératoire, l'essoufflement compte parmi les principaux problèmes de santé (85%), suivi de la fatigue (60%) et des problèmes d'irritabilité (25%). En postopératoire par contre, les symptômes de fatigue sont plus fréquemment rencontrés soit 56,5%. Viennent ensuite l'essoufflement (39,1%) et l'irritabilité (17,4%).

Tableau 8

Distribution des problèmes de santé en période préopératoire et postopératoire

Problèmes de santé	Pré-op (n=40)		Post-op (n=23)	
	n	%	n	%
Essoufflement	34	85	9	39,1
Fatigue	24	60	13	56,5
Irritabilité	10	25	4	17,4

Les tableaux 9, 10 et 11 présentent l'évolution des problèmes de santé à la période postopératoire. Considérant les diagonales supérieures des trois tableaux ci-dessous, les résultats obtenus à l'aide du test de McNemar montrent que les problèmes de santé se sont améliorés pour 26 sujets (61,9%) en ce qui a trait à l'essoufflement, pour 13 sujets (31%) en ce qui a trait à la fatigue (tableau 12) et 9 sujets (21,4%) pour ce qui est de l'irritabilité (tableau 13). On constate que pour cet échantillon il existe une différence significative, au niveau critique de 5%, entre la présence de problèmes de santé tels que l'essoufflement ($p=0,0001$) et la fatigue ($p=0,0045$).

Tableau 9

Évolution de l'essoufflement en période préopératoire et postopératoire (N=42)

Essoufflement pré-op	Essoufflement post-op		
	Oui n (%)	Non n (%)	Total n (%)
Oui	8 (19,1)	26 (61,9)	34 (81,0)
Non	1 (2,4)	7 (16,6)	8 (19,0)
Total	9 (21,5)	33 (78,5)	42 (100,0)

$p=0,0001$

Tableau 10

Évolution de la fatigue en période préopératoire et postopératoire (N=42)

Fatigue pré-op	Fatigue post-op		Total n (%)
	Oui n (%)	Non n (%)	
Oui	11 (26,2)	13 (31,0)	24 (57,2)
Non	2 (4,8)	16 (38,0)	18 (42,8)
Total	13 (31,0)	29 (69,0)	42 (100,0)

$p=0,0045$

Tableau 11

Évolution de l'irritabilité en période préopératoire et postopératoire (N=42)

Irritabilité pré-op	Irritabilité post-op		Total n (%)
	Oui n (%)	Non n (%)	
Oui	1 (2,4)	9 (21,4)	10 (23,8)
Non	3 (7,1)	29 (69,1)	32 (76,2)
Total	4 (9,5)	38 (90,5)	42 (100,0)

$p=0,0833$

Degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire

Pour répondre à la troisième question formulée comme suit : « Quel est le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire des patients avant un remplacement valvulaire et six semaines après leur congé de l'hôpital? », les sujets devaient déterminer lequel des quatre énoncés énumérés correspondait le plus justement à leur situation au moment de répondre sur l'échelle élaborée par The New York Heart Association. Cette échelle intitulée : la classification de New York, permettait aux sujets de choisir un énoncé représentant le mieux leur degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire soit la présence et la qualité des symptômes ressentis.

Le tableau 12 présente les résultats de la classification de New York. Il ressort que la majorité des 39 sujets qui ont répondu à la question en période préopératoire présentaient des symptômes à l'échelle de classification. Certains sujets montrant des symptômes à l'activité normale (38,5%) suivi de près par ceux qui ayant des symptômes à la moindre activité (33,3%) et ceux pour qui même le repos occasionnait des symptômes (23,1%). En période postopératoire, des 40 sujets qui ont répondu à la question, 50% ne ressentaient pas de symptômes, 22,5% ressentaient des symptômes à l'activité normale, 22,5% ressentaient des symptômes à la moindre activité et enfin 5% des sujets ressentait des symptômes au repos.

Tableau 12

Distribution des énoncés de la classification de New York en période préopératoire et postopératoire

Échelle de classification	Pré-op (n=39)		Post-op (n=40)	
	n	%	n	%
Pas de symptôme	2	5,1	20	50
Symptômes à l'activité normale	15	38,5	9	22,5
Symptômes à la moindre activité	13	33,3	9	22,5
Symptômes au repos	9	23,1	2	5


Le tableau 13 montre l'évolution de l'échelle de classification de New York à la période post-opératoire. Ces résultats ont été obtenus à l'aide du test de Bowker qui permet de généraliser le test de McNemar selon les niveaux et le temps de mesure. Considérant la sommation du nombre respectif de sujets qui ont connu une amélioration selon l'échelle de classification de New York, les résultats montrent selon les diagonales supérieure et inférieure que 23 sujets (60,5%) ont connu une amélioration de leur degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire comparativement à 10 sujets (26,3%) qui ont connu un état stationnaire et 5 sujets (13,2%) qui estiment avoir connu une détérioration. La proportion des sujets ayant connu un changement dans leur degré d'incapacité cardiovasculaire étant suffisamment grande, on constate qu'il existe une différence significative, au niveau critique de 5%, entre la valeur du degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire des sujets en pré et postopératoire ($p=0,0034$).

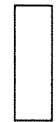
Tableau 13

Évolution de l'échelle de classification en période préopératoire et postopératoire (N=38)

Échelle de classification en pré-op	Échelle de classification en post-op					Total
	Pas de symptôme	Symptômes à l'activité normale	Symptômes à la moindre activité	Symptômes au repos	Total	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Pas de symptôme	2 (5,3)	0 (0,0)	0 (0,0)	0 (0,0)	2 (5,3)	
Symptômes à l'activité normale	7 (18,4)	3 (7,9)	4 (10,5)	1 (2,6)	15 (39,5)	
Symptômes à la moindre activité	6 (15,8)	2 (5,3)	4 (10,5)	0 (0,0)	12 (31,6)	
Symptômes au repos	3 (7,9)	4 (10,5)	1 (2,6)	1 (2,6)	9 (23,7)	
Total	18 (47,3)	9 (23,7)	9 (23,7)	2 (5,3)	38 (100,0)	

 Sujets ayant connu une amélioration sur l'échelle de classification de New York (60,5%)

 Sujets ayant connu une détérioration sur l'échelle de classification de New York (13,2%)

 Sujets ayant connu une détérioration sur l'échelle de classification de New York (26,3%)

p=0,0034

Relations entre les variables

La quatrième question, s'énonce comme suit : « Existe-t-il une relation entre la perception de la qualité de vie des sujets et les autres variables à l'étude tels que les variables socio-démographiques, les caractéristiques de la chirurgie, les problèmes de santé rapportés et le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire ? ». Pour répondre à cette question deux types de tests ont été utilisés, d'abord le test de corrélation de Pearson pour la variable âge et l'analyse de variance à classification simple pour les autres variables tels que le sexe, les critères de chirurgie, les différences de problèmes de santé et la classification de New York.

Les résultats obtenus indiquent que l'âge n'est pas susceptible d'influencer significativement tant le score global ($r=0,0676$, $p=0,6706$) de la perception de la qualité de vie que les scores de chacun des domaines de la qualité de vie. Tels que présentés au tableau 16, les résultats obtenus ne sont pas significatifs pour toutes les autres variables à l'étude. En effet, pour cet échantillon, il n'existe aucune différence significative, au niveau critique de 5%, entre les valeurs des variables à l'étude et la différence de qualité de vie selon chacun des quatre domaines, pas plus que pour le score global. La seule valeur qui s'approche du niveau critique de 5% est celle de l'échelle de Classification de New York ($p=0,0890$).

Tableau 14

Relation entre les changements de qualité de vie (score global) et les variables socio-démographiques et chirurgicales

Variables	N	n	$\bar{x}_{\text{pré}} - \bar{x}_{\text{post}}$	S	p
Sexe	42				0,9062
Masculin		24	3,19	3,44	
Féminin		18	3,07	3,21	
Types de chirurgie	42				0,4823
RVA		28	2,84	3,52	
RVM		11	3,33	3,07	
RVA +RVM		3	5,26	0,97	
Types de prothèses	42				0,8228
Mécanique		28	3,22	2,82	
Biologique		14	2,98	4,23	
Essoufflement (pré-op)	42				0,3804
Oui		34	3,36	3,42	
Non		8	2,21	2,72	
Fatigue (pré-op)	42				0,5719
Oui		24	3,39	3,32	
Non		18	2,80	3,35	
Irritabilité (pré-op)	42				0,7277
Oui		10	3,46	2,59	
Non		32	3,04	3,53	
Classification de New York (pré-op)	39				0,0890
Aucun / Activité normale		17	2,57	3,64	
À moindre activité		13	2,51	2,39	
Symptômes au repos		9	5,33	3,44	

Ce chapitre a présenté l'ensemble des résultats obtenus au cours de cette étude. Les résultats révèlent que les sujets ayant subi un remplacement valvulaire ont une meilleure perception de leur qualité de vie six semaines après leur congé de l'hôpital tant pour le score global que pour les différents domaines de la qualité de vie. Il ressort aussi que les principaux symptômes rapportés en période préopératoire comme en période postopératoire sont l'essoufflement, la fatigue et l'irritabilité. Par ailleurs, les analyses statistiques démontrent que le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire des sujets s'est améliorée suite à l'intervention chirurgicale.

Chapitre 5

Discussion

Ce chapitre discute des caractéristiques de l'échantillon et de la chirurgie, des principaux résultats obtenus aux quatre questions de recherche suivi des discussions sur les limites méthodologiques. Le chapitre se termine par les recommandations pour la recherche et la pratique en soins infirmiers.

Discussion des résultats

Caractéristiques de l'échantillon et de la chirurgie

L'échantillon de l'étude provient de deux centres hospitaliers de la région de Montréal. Cet échantillon de convenance a été constitué de 24 hommes (57,1%) et 18 femmes (42,9%), âgés de 42 à 72 ans, selon une moyenne d'âge de 64 ans \pm 9 ans. Puisque la maladie valvulaire est plus fréquente chez les personnes âgées (Hixon, 1994), ces caractéristiques de l'échantillon sont comparables à celles rapportées dans la littérature. En effet, selon Rankin (1990), l'étendue de l'âge des patients ayant subi une chirurgie valvulaire est habituellement plus étalée que pour les pontages coronariens. De plus, la distribution entre hommes et femmes s'apparente avec les données recueillies au Québec à propos des valvuloplasties avec remplacement de valvule cardiaque. Entre le 1^{er} avril 1997 et le 31 mars 1998, 1618 remplacements valvulaires de types aortique et mitrale ont été effectués au Québec, dont 46,9% chez les femmes et 53,1% chez les hommes (Gouvernement du Québec, 1998). Toutefois, selon Rankin (1990) les problèmes valvulaires auraient une incidence plus grande chez les femmes

que chez les hommes sans doute parce que les femmes sont plus touchées par les cardiopathies rhumatismales. Par ailleurs, les résultats de l'étude démontrent que la majorité des sujets sont retraités et que le revenu de 59,4% d'entre eux est inférieur à 25 000\$.

Les caractéristiques de la chirurgie indiquent qu'il s'est pratiqué plus de remplacements de valve aortique (66,7%), que de remplacements de valve mitrale (26,2%) et de remplacements combinés (7,1%), soit valve aortique et mitrale. Les hommes ont eu majoritairement des remplacements de valve aortique (83,3%) alors que chez les femmes la distribution des types de chirurgie est partagée entre remplacement de valve aortique (44,4%), remplacement de valve mitrale (38,9%) et remplacements combinés (16,9%).

L'échantillon ne peut être représentatif de la population pour ce type de chirurgie cardiaque pour plusieurs raisons. D'abord en regard de la taille de l'échantillon, sur les 78 sujets sollicités pour participer à l'étude, seulement 42 sujets ont pu compléter les questionnaires tel que prévu. Le faible taux de participation peut s'expliquer en partie par la durée de l'étude qui comportait deux évaluations, l'une en période préopératoire et l'autre postopératoire, ainsi que par le temps requis pour répondre aux questionnaires. De plus, l'âge moyen étant de 64 ans \pm 9 ans et le degré de scolarité n'excédant pas le secondaire pour 71,5% des sujets de l'échantillon, on peut penser que ces facteurs ont pu influencer la participation à cette étude. Les sujets âgés ayant un faible degré de scolarité sont probablement moins enclins à accepter de

répondre à des questionnaires facultatifs que des gens plus jeunes et plus scolarisés. Lors du recrutement, certains sujets ont d'ailleurs mentionné leur incapacité à lire et à écrire.

Les perceptions de la qualité de vie

Les résultats démontrent que les sujets ayant participé à l'étude ont une meilleure perception de leur qualité de vie suite à la chirurgie valvulaire. Une amélioration de la capacité physique, de l'humeur, du bien-être en général et de la valeur globale de la qualité de vie après un remplacement valvulaire est déjà selon Walter, Mohan et Dahan-Mizrahi (1992) bien documentée dans les écrits. Toutefois, puisqu'il n'existe pas d'étude semblable permettant de comparer la qualité de vie à la période pré et postopératoire suite à une chirurgie valvulaire, les résultats de la présente étude ne peuvent être comparés avec d'autres. Toutefois, les résultats vont dans le même sens que ceux rapportés par Shapira, Kelleher, Zelingher, Whalen, Fitzgerald, Aldea, Shemin (1997) selon lesquels la qualité de vie à long terme chez les personnes âgées de 75 ans et plus, ayant déjà subi une chirurgie valvulaire est excellente. De plus, selon ces mêmes auteurs, les sujets qui survivent à ce type de chirurgie peuvent compter sur une espérance de vie équivalente à une population semblable en termes d'âge, de race et de genre.

Les domaines de la qualité de vie

Bien que l'évaluation de la qualité de vie soit un processus complexe puisqu'il fait appel à des données subjectives (Stewart, 1992), le cadre de référence de Ferrans (1996), représenté par la mesure du degré de satisfaction et de l'importance de divers aspects de la vie, permet de conclure que la perception de la qualité de vie des sujets de l'étude est supérieure après une chirurgie valvulaire. En effet, les résultats démontrent qu'il existe une différence significative entre la perception de la qualité de vie des sujets avant l'intervention chirurgicale et six semaines après leur congé de l'hôpital autant au plan du score global ($p=0,0001$) que pour les divers scores des domaines de la qualité de vie soit : 1) le domaine de la santé et statut physique ($p=0,0001$) 2) le domaine psychologique et spirituel ($p=0,0001$) 3) le domaine social et économique ($p=0,0001$) 4) le domaine familial ($p=0,0023$). Ces résultats s'apparentent à ceux d'une étude semblable effectuée auprès d'individus ayant subi une valvuloplastie percutanée par ballonnet (Hixon, 1992). En effet, cette auteure a noté qu'il existait une différence significative entre la perception de la qualité de vie avant et 4 semaines après une valvuloplastie percutanée par ballonnet pour le score global et le score du domaine santé et statut physique.

Le domaine de la santé et du statut physique

La perception de la qualité de vie des sujets relatif au domaine de la santé et du statut physique a connu une différence significative entre les scores pré et postopératoire ($p=0,0001$). Ce domaine ayant obtenu en période préopératoire le score modéré ($\bar{x}_{\text{pré}}= 16,25$; $s= 5,25$), son score postopératoire s'est vu grandement amélioré ($\bar{x}_{\text{post}}= 21,22$; $s= 4,45$). Cette évaluation préopératoire ainsi que l'amélioration de la perception de la qualité de vie n'est pas surprenante puisque le but de la chirurgie valvulaire est principalement de soulager les symptômes préopératoires qui ont conduit à l'intervention (Seifert, 1987 ; Jenkins et coll, 1983). Il est probable que les restrictions physiques suite à la chirurgie affectent encore les patients et qu'une amélioration pourrait être observée six mois ou plus après la chirurgie.

Le domaine psychologique et spirituel

Le domaine psychologique et spirituel a connu lui aussi une différence significative ($p=0,0001$) entre la période préopératoire et celle postopératoire. Évaluée comme moyennement satisfaisante avant la chirurgie ($\bar{x}_{\text{pré}}= 20,86$; $s=5,52$), la perception de la qualité de vie liée au domaine psychologique et spirituel s'est améliorée suite au remplacement valvulaire ($\bar{x}_{\text{post}}= 22,67$; $s=5,25$). Ces résultats ne sont pas surprenants puisque la maladie valvulaire est une maladie dégénérative (Finkelmeir et coll, 1989) qui, de par sa progression d'un état asymptotique vers un

état symptomatique, entraîne une incertitude envers les résultats de la chirurgie (Wingate, 1987). Globalement les résultats s'apparentent à ceux de Jenkins et coll (1983) en ce que les bénéfices psychologiques d'un remplacement valvulaire se présentent comme une réduction de l'anxiété et de la dépression. Toutefois, les résultats de la présente étude ont été obtenus seulement six semaines après le congé de l'hôpital, soit en moyenne sept à huit semaines après la chirurgie, comparativement à ceux de Jenkins et coll (1983) qui ont été mesurés six mois après l'intervention. De plus, selon la perspective du modèle de Ferrans (1996), l'amélioration notée dans le domaine psychologique et spirituel, est probablement relié à la tranquillité d'esprit et non à l'absence de pathologies telles que l'anxiété et la dépression.

Le domaine social et économique

Le domaine social et économique a connu aussi une différence significative entre la période pré et postopératoire ($p=0,0001$). Déjà considérée comme satisfaisante avant l'intervention ($\bar{x}_{\text{pré}}= 21,21$; $s=4,59$) cette dimension obtient une légère augmentation suite au remplacement valvulaire ($\bar{x}_{\text{post}}= 22,71$; $s=4,82$). Les facteurs pouvant expliquer cette amélioration ne sont probablement pas reliés aux éléments d'ordre économique tel que le statut d'emploi puisque la majorité des participants (63,2%) étaient déjà retraités avant leur intervention et que les travailleurs (26,3%), étaient encore en période de convalescence, six semaines après leur congé de l'hôpital. Se référant à la liste des éléments du modèle de Ferrans (1996), les amis ainsi que le soutien émotionnel sont probablement les facteurs ayant le plus contribué à

l'amélioration de la perception de la qualité de vie regard du domaine social et économique. Ces résultats diffèrent toutefois de ceux de Jenkins et coll (1983), obtenus lors d'une étude sur les facteurs déterminants six mois après une chirurgie valvulaire. Selon ces mêmes auteurs, l'expérience d'une chirurgie cardiaque semble avoir un effet non significatif sur l'interaction du réseau social des sujets. Toutefois, le facteur temporel peut possiblement expliquer cette disparité des résultats.

Le domaine familial

Selon les résultats de l'étude, le remplacement valvulaire semble avoir eu un faible impact sur la perception de la qualité de vie des sujets par rapport au domaine familial. En effet, malgré une différence significative entre les scores pré et postopératoires ($p=0,0023$), les sujets semblaient déjà très satisfaits face aux éléments de la vie familiale avant leur intervention ($\bar{x}_{\text{pré}}= 23,36$; $s=6,31$) comparativement à leur satisfaction après l'intervention ($\bar{x}_{\text{post}}= 24,28$; $s=6,54$). Ces perceptions favorables peuvent probablement s'expliquer par le statut civil des sujets de l'échantillon, dont la majorité (73,8%) vivent en couple. Selon Brecht, Dracup Moser et Riegel (1994), il est possible que les sujets recevant du soutien de leur conjoint estiment que leurs ressources sont adéquates face à la maladie et répondent avec moins de dépression, d'anxiété et de colère que les sujets qui ne bénéficient pas de soutien auprès de leur époux ou de leur proche. De plus, réconfortés par la réussite de l'intervention chirurgicale, les membres de la famille peuvent avoir manifesté leur contentement, par des visites plus nombreuses et des encouragements, rehaussant ainsi la perception du

domaine de la qualité de vie des sujets ayant subi la chirurgie. D'ailleurs, selon Invernizzi et coll (1991) l'interaction familiale est un facteur déterminant dans la qualité de vie des sujets qui subissent une chirurgie cardiaque. La famille demeure le cadre naturel dans lequel ses membres bénéficient de ressources indispensables à leur croissance et à leur épanouissement (Duhamel et Campagna, 1997).

Limites reliées à la mesure de la qualité de vie

La qualité de vie est difficile à analyser puisque ses descripteurs sont généralement subjectifs et sont dans bien des cas grandement influencés par des facteurs autres que l'intervention thérapeutique (Cass principal investigators, 1983). Bien que l'instrument élaboré par Ferrans et Powers (1985) ait été utilisé dans près de 57 recherches publiées dans la littérature, son utilisation au cours de la présente recherche fait ressortir quelques limites.

Rappelons d'abord que cet instrument mesure la satisfaction selon divers aspects de la vie en tenant compte du degré d'importance accordé par les sujets. À cette fin, l'index QLI comprend deux parties incluant chacune 36 questions : la première partie mesure la satisfaction éprouvée par les sujets face à différents aspects de la vie et la seconde partie, évalue l'importance de chacun de ces aspects.

Appliqué à une clientèle principalement âgée ($\bar{x}_{\text{âge}} = 64$) et peu scolarisée, c'est-à-dire n'excédant pas le degré secondaire pour 71,5% des sujets, le libellé des énoncés

n'a pas semblé clair pour certains sujets de l'étude. De plus, la distinction entre les deux parties de l'index de la qualité de vie, soit celles de la satisfaction et de l'importance, n'ont pas toujours été bien comprises. À cet égard, deux questionnaires recueillis en période postopératoire ont dû être éliminés, la deuxième partie ayant trait à l'importance des divers aspects de la qualité de vie étant incomplète. Les sujets ayant répondu à cette deuxième partie en période préopératoire n'ont probablement pas cru nécessaire d'identifier à nouveau l'importance des divers aspects de la qualité de vie puisqu'ils l'avaient fait lors de la phase préopératoire. De plus, certains participants n'ont pas fait l'exercice d'attribuer des niveaux d'importance différents pour chacun des aspects, par fatigue ou par désintéressement, ils ont simplement encerclé le même niveau de satisfaction, soit le chiffre 6 de l'échelle de type Likert, pour tous les aspects de la qualité de vie.

Problèmes de santé

L'évaluation des problèmes de santé avait pour but de connaître et d'observer l'évolution des principaux symptômes affectant les sujets tant en période préopératoire qu'à la période postopératoire. Avant l'intervention chirurgicale, les résultats démontrent que 95,2% des sujets ressentent des symptômes comparativement à 54,7% des sujets en période postopératoire. L'essentiel des symptômes rapportés par les sujets avant et après la chirurgie valvulaire sont l'essoufflement, la fatigue et l'irritabilité. Toutefois, l'importance de ces différents symptômes varie selon la période.

L'essoufflement, dont 85% des sujets se plaignent en période préopératoire, diminue considérablement en période postopératoire puisque seulement 39,1% des sujets le rapportent comme étant un symptôme inconfortable. Les analyses statistiques effectuées rapportent plus précisément que 61,9% des sujets inconfortés par l'essoufflement avant l'intervention ont connu une amélioration en regard de ce symptôme, comparativement à 35,7% dont la situation est demeurée la même et à 2,4% des sujets pour qui la chirurgie a provoqué de l'essoufflement. Cette différence significative ($p=0,0001$) n'est pas étonnante puisque l'hémodynamie du cœur est grandement affectée par la présence d'une valve cardiaque défectueuse. L'accumulation de sang dans la chambre gauche du cœur a souvent des répercussions au niveau de la circulation pulmonaire, créant ainsi une gêne respiratoire. Habituellement, suite à un remplacement valvulaire, l'hémodynamie du cœur s'améliore et reprend ses fonctions normales. Par contre, dans certains cas plus sérieux, lorsque l'intervention chirurgicale est retardée et que la maladie valvulaire progresse, cette accumulation provoque une dilatation permanente de la chambre gauche du cœur (Gaasch, John et Aurigemma, 1995). Dans de tels cas, suite à la réparation ou au changement de valve, les patients restent avec une déficience de la chambre gauche du cœur (Hixon, 1994). Il demeure une gêne respiratoire, malgré l'intervention chirurgicale, qui peut être contrôlée par une diète ou une médication.

Deuxième, dans la manifestation des problèmes de santé en période préopératoire avec 60% des répondants, la fatigue devient le symptôme dominant en période postopératoire pour 56,5% des sujets. En effet, selon les analyses statistiques

seulement 31% des sujets ont éprouvé une amélioration face à ce problème de santé. Bien qu'il existe une différence significative entre la période préopératoire et la période postopératoire ($p=0,0045$), les résultats démontrent que le recouvrement postopératoire six semaines après le congé de l'hôpital n'est probablement pas totalement révolu. Plusieurs possibilités peuvent toutefois expliquer la persistance de ce symptôme. Il est donc difficile d'établir clairement les facteurs pouvant influencer la perception des sujets. Il peut s'agir de difficultés à se reposer convenablement en raison d'une perturbation du sommeil ou d'une reprise trop violente des activités. La fatigue et les problèmes de sommeil ainsi que d'autres symptômes postopératoires, tels que la douleur, les troubles de l'appétit, les effets secondaires des médicaments et les difficultés d'adaptation, ont d'ailleurs été rapportés lors d'une étude sur le recouvrement huit semaines après une chirurgie cardiaque (Task et Gillis, 1990).

Le symptôme d'irritabilité pour sa part occupe, avant comme après l'intervention, le troisième rang dans les manifestations de problèmes de santé. Présent chez 25% des sujets en période préopératoire, 17,4% des sujets disent ressentir de l'irritabilité en période postopératoire. Les analyses statistiques effectuées rapportent que pour la majorité des sujets (71,2%), la présence ou l'absence de ce symptôme d'irritabilité est demeuré la même avant comme après l'intervention. Cette absence de différence significative entre la période préopératoire et la période postopératoire ($p=0,0833$) est probablement liée à des inconforts physiques et psychologiques qui se manifestent suite à la chirurgie. Selon une étude effectuée auprès de sujets atteints d'insuffisance cardiaque, Hawthorne et Hixon (1994) suggèrent que l'incertitude face à

l'évolution de la maladie et l'efficacité du traitement provoque une plus grande perturbation de l'humeur.

L'utilisation de ce questionnaire développé par la chercheuse a également suscité certaines difficultés. La question initiale était : « Ressentez-vous des symptômes physiques ou émotionnels présentement ? » Afin de mieux exprimer la question, l'auteure a tenu à suggérer des éléments de réponse tels que : essoufflement, fatigue et irritabilité. Ces exemples ont pu influencer les réponses des sujets puisque tous les sujets s'en sont tenus à l'énumération de l'un ou l'autre de ces trois symptômes. Il aurait été préférable de ne présenter aucune suggestion ou de dresser une liste plus exhaustive des problèmes de santé.

Degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire

L'échelle de classification de New York avait pour but d'identifier le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire. Cette échelle auto-administrée permettait aux sujets de déterminer l'état de leurs symptômes. Les résultats démontrent qu'il existe une différence significative ($p=0,0034$) entre la perception des sujets face au degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire durant les périodes pré et postopératoires. La majorité des patients (60,5%) ont connu une amélioration de leurs symptômes, comparativement à 26,3% des sujets dont l'auto-évaluation est demeurée la même et 13,2% des sujets dont la perception du degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire s'est détériorée. Ces résultats n'étonnent pas puisqu'ils vont dans le même sens que

ceux rapportés dans la section précédente, soit les problèmes de santé. En effet, l'allègement du principal symptôme, soit l'essoufflement, est probablement un facteur déterminant dans l'amélioration de la classification de New York. La diminution de la gêne respiratoire peut avoir grandement influencée la capacité des sujets à l'activité. D'ailleurs, les résultats obtenus lors de l'étude s'apparentent à ceux rapportés par Finkelmeir et coll (1989). Selon ces auteures, la comparaison de la classification de NYHA avant et après le remplacement valvulaire avec bioprothèse s'est améliorée dans 84% des cas.

L'utilisation de l'échelle de classification de New York est très répandue auprès du corps médical et ce, malgré plus de 20 ans de critiques (Ganitas et coll., 1998). Les quatre classes de cette échelle permettent aux médecins de catégoriser le degré d'incapacité cardiovasculaire des sujets selon l'étendue de leurs symptômes. Bien que cette mesure à recueillir la perception des sujets ait été effectuée par le biais d'une échelle de mesure, elle demeure subjective et sujet à interprétation, telle que la distinction entre les divers niveaux d'activité soit : symptômes à l'activité normale, symptômes à la moindre activité et symptômes au repos. Par contre, cette mesure prise à la période préopératoire et à la période postopératoire permet de déterminer l'évolution dans la perception de chacun des sujets. Toutefois, selon Ganitas et coll., l'échelle de classification de New York n'est pas un bon indicateur de la qualité de vie puisque la manifestation des changements cliniques importants peuvent se produire en l'absence de modification dans la mesure du degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire.

Relations entre les variables

Dans cette section, les analyses statistiques effectuées avaient pour but de déterminer s'il existe une relation entre la perception de qualité de vie des sujets et les autres variables à l'étude telles que les variables socio-démographiques, les caractéristiques de la chirurgie, les problèmes de santé rapportés et le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire. Il ressort de ces analyses qu'il n'existe aucune différence significative entre la différence de perception de la qualité de vie des 42 sujets quelque soit les autres variables.

Des toutes ces variables, seuls les résultats qui se rapportent aux types de prothèses utilisées lors du remplacement valvulaire peuvent être comparés à une étude antérieure. En effet, selon Perchinsky, Henderson, Jamieson, Anderson, Lamy et Lowe (1998), la perception de la qualité de vie des sujets est semblable, que la prothèse soit mécanique ou biologique. Ainsi, l'intervention chirurgicale serait le seul facteur responsable de la différence de perception de qualité de vie entre la période préopératoire et la période postopératoire.

En résumé, il ressort que les sujets ayant participé à l'étude ont une meilleure perception de leur qualité de vie à la suite de l'intervention chirurgicale et ce, tant pour le score global que pour les différents domaines de qualité de vie. En ce qui a trait aux problèmes de santé, les principaux problèmes rapportés en période préopératoire comme en période postopératoire sont l'essoufflement, la fatigue et l'irritabilité. Suit

aux analyses statistiques il se dégage que l'essoufflement et la fatigue ont connu une amélioration significative suite à l'intervention chirurgicale. Il en va de même pour le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire qui a progressé favorablement. Par ailleurs, il n'existe aucune relation entre la perception de la qualité de vie des sujets et les autres variables à l'étude telles que : les variables socio-démographiques, les caractéristiques de la chirurgie, les problèmes de santé et le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire.

Recommandations

Les résultats obtenus lors de cette étude permettent aux infirmières de mieux comprendre le phénomène entourant la chirurgie valvulaire. D'autres études sont toutefois nécessaires afin d'identifier plus précisément les besoins de cette clientèle. Malgré les limites de cette étude, il est possible de formuler certaines recommandations s'appliquant à la recherche et à la pratique infirmière.

Recommandations pour la recherche

Dans le but de mieux connaître la perception de la qualité de vie des sujets devant subir un remplacement valvulaire, il serait intéressant de prévoir une étude utilisant un devis longitudinal dans le but de recueillir des éléments de la qualité de vie, ainsi que du recouvrement postopératoire ayant varié à quatre moments différents soit :

un mois avant l'intervention, six semaines, six mois et un an après leur congé de l'hôpital. De plus, afin de mieux comprendre le phénomène entourant l'expérience d'une chirurgie cardiaque, les problèmes de santé devraient être recueillis à différents moments tels qu'énoncés précédemment, au moyen d'entrevues semi-structurées afin de permettre plus de spontanéité de la part des sujets dans la façon de rapporter leurs symptômes.

Puisque le rôle des infirmières est vise à maximiser le potentiel et les connaissances de la clientèle, il serait avantageux de privilégier l'utilisation du modèle conceptuel tel que le modèle de McGill. De plus, il serait intéressant pour une recherche future, d'identifier les interventions infirmières ayant influencé la perception de la qualité de vie des patients. L'utilisation d'une recherche d'intervention pourrait permettre d'identifier les interventions ayant été favorables à l'amélioration de la perception de la qualité de vie et celles, au contraire, ayant été défavorables.

Recommandations pour la pratique

Les résultats de l'étude démontrent que le facteur déterminant dans la perception de qualité de vie des sujets entre la période préopératoire et la période postopératoire, soit six semaines après le congé de l'hôpital, a été le remplacement valvulaire. Toutefois, bien que ces résultats aient fait ressortir les bénéfices de l'intervention chirurgicale, le rôle des infirmières demeure important. En effet, dans le contexte économique actuel et de par l'avènement du virage ambulatoire, les

infirmières doivent demeurer attentives aux besoins de la clientèle lors de leur séjour hospitalier. De façon plus précise, elles pourraient identifier les sujets qui sont à risque de complications postopératoires afin de leur fournir les ressources et le soutien nécessaire le plus tôt possible dans leur période de recouvrement. De plus, puisque les séjours postopératoires se font de plus en plus courts et que la charge de travail des infirmières tend à s'alourdir, il faudrait sans doute revoir les programmes d'enseignement ainsi que leur accessibilité. La possibilité pour les patients et leur famille de se présenter à des séances d'information en période préopératoire et à des classes d'enseignement postopératoire quelques semaines après leur congé de l'hôpital, pourrait permettre aux clients d'assimiler à leur rythme les divers aspects entourant la chirurgie.

Puisque les résultats de l'étude font ressortir l'importance de la famille dans la perception de la qualité de vie des sujets ayant subi la chirurgie, le personnel infirmier doit intégrer et favoriser l'implication des membres de la famille dans le recouvrement postopératoire. De même, il est aussi important de reconnaître les compétences des membres de la famille en soulignant leurs forces et leurs habiletés à composer avec la maladie ainsi que de les encourager à utiliser leurs ressources internes.

Conclusion

Cette étude avait pour but de mieux comprendre le phénomène entourant la perception de la qualité de vie chez les sujets ayant subi un remplacement valvulaire. Réalisée avant et six semaines après que les patients aient reçu leur congé de l'hôpital, l'étude a permis de décrire les problèmes de santé rapportés par les participants, d'évaluer leur degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire et d'explorer des relations entre ces variables et les différences de perception de la qualité de vie des sujets.

Les résultats obtenus démontrent que les participants ont une meilleure perception de leur qualité de vie six semaines après leur congé de l'hôpital. Parmi les quatre domaines de la qualité de vie, il ressort de façon descriptive que le domaine de la santé et du statut physique s'est amélioré favorablement et ce, malgré le fait que les scores de ce domaine aient été les moins satisfaisants tant en période préopératoire qu'en période postopératoire. De plus, les problèmes de santé rapportés en période postopératoire ainsi que le degré fonctionnel d'incapacité cardiovasculaire identifié à cette même période, ont eux aussi connu une amélioration comparativement à leur mesure préopératoire respective.

En général, les résultats de l'étude corroborent ceux de la littérature et démontrent les bénéfices de l'expérience entourant le remplacement valvulaire. Toutefois, l'implantation d'une prothèse n'apporte pas une guérison en soi. Les changements occasionnés par l'intervention font de la maladie valvulaire un processus durable. Les sujets ayant subi un remplacement valvulaire et les membres de leur

famille doivent s'adapter à la modification de divers aspects de la vie dont les variations d'habitude de vie et les changements d'image corporelle ainsi que la reprise des activités quotidiennes. De plus, les risques de complications suite à un remplacement de valve constituent une réelle menace pour les sujets et leur famille.

Puisque le contexte actuel des soins de santé impose un retour précoce à la maison, les infirmières doivent demeurer attentives aux besoins ainsi qu'au rythme d'apprentissage des clients et de leur famille, tant du point de vue du soin que de l'enseignement à prodiguer. Elles doivent aussi axer leurs interventions afin de reconnaître les forces des clients et de leurs famille et promouvoir l'utilisation de leurs ressources.

Références

Artinan, N. T. (1993). Spouses' perceptions of readiness for discharge after cardiac surgery. Applied Nursing Research, 6 (2), 80-88.

Beckie, T. (1989). A supportive-educative telephone program : Impact on knowledge and anxiety after coronary artery bypass graft surgery. Heart & Lung, 18 (1), 46-55.

Bliley, A. V. et Ferrans, C. E. (1988). Quality of life after angioplasty. Heart & Lung, 22 (3), 193-199.

Blome-Eberwein, S. A., Mrowinski, D., Hofmeister, J. et Hetzer, R. (1996). Impact of mechanical heart valve prosthesis sound on patients' quality of life. Annals of Thoracic Surgery, 61, 594-602.

Blumenthal, J. A. et Mark, D. B. (1994). Quality of life and recovery after cardiac surgery. Psychosomatic Medicine, 56, 213-215.

Brecht, M. L., Dracup, K., Moser D. et Riegel, B. (1994). The relationship of marital quality and psychosocial adjustment to heart disease. Journal of Cardiovascular Nursing, 9 (1), 74-85.

Cass Principal Investigators (1983). Coronary Artery Surgery Study (Cass): A randomized trial of coronary artery bypass surgery. Circulation, 68 (5), 951-960.

Campbell, A. (1976). Subjective measures of well-being. American Psychology, 31, 117-124.

Campbell, A., Converse, P. et Rogers, W. (1976). Quality of American Life. New York : Russel Sage Foundation.

Carpentier, A. (1983). Cardiac valve surgery : The French correction. Journal of Thoracic Cardiovascular Surgery, 86, 323-337.

Coyne, K. S. et Allen, J. K. (1998). Assessment of functional status in patients with cardiac disease. Heart & Lung, 27 (4), 263-273.

Costello, J. (1992). Heart valve surgery : Nursing issues. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 3 (2-3), 32-33.

Duhamel, F. et Campagna, L. (1997). La famille : est-elle si importante en soins cardiovasculaires. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 8, (4), 16-22.

Duquette, R. L. , Dupuis, G. et Perrault, J. (1994). A new approach for quality of life assessment in cardiac patients : Rationale et validation of the Quality of Life Systemic Inventory. Canadian Journal of Cardiology, 10 (1), 106-112.

Dupuis, G., Perrault, J., Lambany M. C., Kennedy, E. et David, P. (1989). A new tool to assess quality of life : The Quality of Life Systemic Inventory. Quality of Life in Cardiovascular Care, 5, 36-45.

Ferrans, C. E. (1996). Development of a Conceptual Model of Quality of Life. Scholarly Inquiry for Nursing Practice : An International Journal, 10 (3), 293-304.

Ferrans, C. E. et Powers, M. J. (1985). Quality of life index : Development and psychometric properties. Advances in Nursing Science, 8 (1), 15-24.

Ferrans, C. E. et Ferrell, B. R. (1990). Development of a Quality of Life Index for patients with cancer. Oncology Nursing Forum, 17 (3), 15-19.

Ferrans, C. E. (1992). Conceptualizations of quality of life in cardiovascular research. Progress in Cardiovascular Nursing, 7 (2), 2-6.

Finkelmeier, B. A., Hartz, R. S., Fisher, E. B. et Michelis, L. L. (1989). Implications of prosthetic valve implantation : An 8-year follow-up of patients with porcine bioprostheses. Heart & Lung, 18 (6), 565-572.

Fitzgerald, C. A. (1993). Current perspectives on prosthetic heart valves and valve repair. AACN Clinical Issues, 4 (2), 228-243.

Flynn, M. K. et Franz, R. (1987). Coronary artery bypass surgery : Quality of life during early convalescence. Heart & Lung, 16 (2), 159-166.

Gaasch, W. H., John, R. M., et Aurigemma, G. P. (1995). Managing asymptomatic patients with chronic mitral regurgitation. Chest, 108, (3) 845-847.

Ganitas, T. G., Browner, D. K. et Dittrich, H. C. (1998). Comparison of quality of well-being scale and NYHA functional status classification in patients with atrial fibrillation. American Heart Journal, 135, 819-824.

Gagnon, L. (1988). La qualité de vie de paraplégiques et quadraplégiques. Thèse de doctorat en sciences infirmières. Université de Montréal.

George, L. et Bearon, L. (1980). Quality of life in older persons. New York : Human Sciences Press.

Goldman, I., Hashimoto, B., Cook, F. et Loscalzo, A. (1981). Comparative reproducibility and validity of systems for assessing cardiovascular functional class : advantages of new specific activity scale. Circulation, 64 (6), 1227-1234.

Gouvernement du Québec, (1990). Santé Québec faits saillants de l'enquête québécoise sur la santé cardio-vasculaire. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.

Gouvernement du Québec, (1998). Fréquence des actes diagnostiques, thérapeutiques et chirurgicaux selon le sexe. Québec : Ministère de la santé et des services sociaux.

Harrinson, M. B., Juniper, E. F. et Mitchell-DiCenso, A. M. (1996). Quality of life as an outcome measure in nursing research "May you have a long and healthy life". Canadian Journal of Nursing Research, 28 (3), 49-68

Hastings Center (1987). Guidelines on the termination of life sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington, IN : Indiana University Press.

Hawthorne, M. H. et Hixon, M. E. (1994). Functional status, mood disturbance and quality of life in patients with heart failure. Progress in Cardiovascular Nursing, 9 (1), 22-32.

Hixon, M. (1992). Perceived quality of life before and after percutaneous ballon valvuloplasty. Heart and Lung: Journal of Critical Care, 21 (3), 290.

Hixon, M. E. (1994). Aging and heart failure. Progress in Cardiovascular Nursing, 9 (1), 4-12.

Invernizzi, G., Bressi, C., Bertrando, P., Passerini, A., Giannelli, A., Clerici, M., Biglioli, P. et Cazzullo, C. L. (1991). Emotional profiles of families with a heart-operated patient : A pilot study. Psychother Psychosomatic, 55, 1-8.

Jaarsma, T., Kastermans, M., Dassen, T. et Philipsen, H. (1995). Problems of cardiac patients in early recovery. Journal of Advanced Nursing, 21, 21-27

Jenkins, C. D., Jono, R. T., Stanton, B. A. et Stroup-Benham, C. A. (1990). The measurement of the health-related quality of life : Major dimensions identified by factor analysis. Social Science of Medecine, 31, 925-931.

Jenkins, C. D., Stanton, B. A., Savageau, J. A., Delinger, P. et Klein, M. D. (1983). Coronary artery bypass surgery : Physical, psychological, social, and economic outcomes six months later. JAMA, 250, 782-788.

Kinney, M. R. (1995). Assessment of quality of life. The Journal of Cardiovascular Nursing, 10 (1), 88-96.

Kinney, M. R., Burfitt, S. N., Stullenbarger, E., Rees, B. et DeBolt, M. R. (1996). Quality of life in cardiac patient research : A meta-analysis. Nursing Research, 45 (3), 173-177.

Kleinpell, R. (1991). Concept analysis of quality of life. Dimensions of Critical Care Nursing, 10 (4), 223-229.

Lancaster, T., Singer, D. E., Sheehan, M. A., Oertel, L. B., Manaventano, S. W., Hughes, R. A. et Kistler, J. P., (1991). The impact of long-term Warfarin therapy on quality of life : Evidence from a randomized trial. Archives of International Medecine, 151 (10), 1944-1949.

Leidy, N. K (1994). Functional status and the forward progress of merry-go-rounds : toward a coherent analytic framework. Nursing Research, 43, 196-202.

Moinpour, C. M., McCorkle, R. et Saunders, J. (1988). Measuring functional status. In Frank-Stromborg, M. (Ed.), Instrument for clinical nursing research (pp.23-46). California : Appleton & Lange.

Moinpour, C. M. (1987). Quality of life end points in cancer clinical trials : Review and recommendations. Journal of National Cancer Institute, 81 (7), 485-495.

Moritz, A., Kobinia, G., Steinseifer, U., Wolters, H., Reul, H., Neuwirth-Rield, K., Grünbacherer, G. et Wolner, E. (1990). Noise level and perception of the Closing click after heart valve replacement with St. Jude Medical and Björk Shiley monostrut prostheses. Artificial Organs, 14 (5), 373-376.

Najman, J. M. et Levine, S. (1981). Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life : A review and critique. Social Science and Medicine, 15, 107-115.

Nicklin, W. M. (1986). Postdischarge concerns of cardiac patient as presented via a telephone callback system. Heart & Lung, 15 (3), 268-272.

Osoba, D. (1994). Lessons learned from measuring health-related quality of life in oncology. Journal of Clinical Oncology, 12 (3). 608-616.

Padilla, G. V. et Grant, M. M. (1985). Quality of life as a cancer nursing outcome variable. Advances in Nursing Science, 8 (1). 45-60.

Pairitz, D. M. (1983). Surgical implants : Valvular prostheses. AORN Journal, 37 (7), 1394-1400.

Papadantonaki, A., Stotts, N. A. et Paul, S. M. (1994). Comparison of quality of life before and after coronary artery bypass surgery and percutaneous transluminal angioplasty. Heart & Lung, 23 (1), 45-52.

Perchinsky, M., Henderson, C., Jamieson, W. R., Anderson, W. N., Lamy, A., Lowe, N. et Guzman, S. (1998). Quality of life in patients with bioprostheses and mechanical prostheses. Circulation, 10 (19Suppl), II81-II86.

Raczynski, J. M. et Oberman, A. (1990). Cardiovascular surgery patients. Quality of Life Assessments in Clinical Trials. New York : Raven Press, Ltd.

Rankin, S. H. (1990). Differences in recovery from cardiac surgery : A profile of male and female patients. Heart & Lung, 19 (5), 481-485.

Ronayne, R. (1985). Feelings and attitudes during early convalescence following vascular surgery. Journal of Advanced Nursing, 10, 435-441.

Santé et Bien-être Canada (1991). Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1986. Maladies chronique au Canada, supplément au volume, No. 3, Mai-juin.

Schankenbach, L. H. (1987). Physiologic dynamics of acquired valvular heart disease. The Journal of Cardiovascular Nursing, 1 (3), 1-17.

Schöndube, F. Keusen, H. et Messmer, B. J. (1983). Physical analysis of the Björk-Shiley prosthetic valve sound. Journal of Thoracic Cardiovascular Surgery, 86, 136-141.

Seifert, P. C. (1987). Surgery for acquired valvular heart disease. The Journal of Cardiovascular Nursing, 1 (3), 26-40.

Shapira, O. M., Kelleher, R. M., Zelingher, J., Whalen, D., Fitzgerald, C., Aldea, G. S. et Shemin, R. J. (1997). Prognosis and quality of life after valve surgery in patients older than 75 years. Chest, 112, (4), 885-894.

Simurda, L. (1988). Differences in uncertainty and quality of life between primary and reoperation coronary artery bypass patients. Unpublished master's thesis, The University of British Columbia, Vancouver, British Columbia.

Smith, M. (1995). Nursing grand rounds. The Journal of Cardiovascular Nursing, 9 (4), 75-95.

Spitzer, W. O. (1987). State of science 1986 : Quality of life and functional status as target variables for research. Journal of Chronical Disease, 40 (6), 465-471.

Stanton, B. A., Jenkins, C. D., Denlinger, P., Savageau, J. A., Weintraub, R. M. et Goldstein, R. L. (1983). Physical, psychologic, social and economic outcomes after cardiac valve surgery. JAMA, 249 (7), 907-911.

Staples, P. et Jeffrey, J. (1997). Quality of life, hope, and uncertainty of cardiac patients and their spouses before coronary artery bypass surgery. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 8 (1), 7-16.

Stewart, A. L. (1992). Conceptual and methodologic issues in defining quality of life : State of the art. Progress in Cardiovascular Nursing, 7 (1), 3-11.

Stormberg, M. F. (1988). Instruments for Clinical Nursing Research. Appleton et Lange, Norwalk, Connecticut.

Stovsky, B. et Dehner, S. (1994). Patient education after valve surgery. Critical Care Nurse, 14 (2), 117-123.

Tack, B. B. et Gilliss, C. L. (1990) Nurse-monitored cardiac recovery: A description of the first 8 weeks. Heart & Lung, 19, (5), 491-499.

Vacher, B. (1980). Vivre avec une prothèse valvulaire. Études en Soins et Services Infirmiers, 6, 69-97.

Varricchio, C. G. (1990). Relevance of quality of life to clinical nursing practice. Seminars in Oncology Nursing, 6, (4), 255-259.

Walker, W. E. (1981). Current status of surgery for valvular heart disease in adults. Medecine Journal of St-Joseph Hospital of Houston, 16, 122-133.

Walter, P. J. et Mohan, R. (1996). Too old for heart valve Replacement? European Heart Journal, 17, 496-497.

Weiland, A. P. (1983). A review of cardiac valve prostheses and their selection. Heart & Lung, 12 (5), 498-504.

Wingate, S. (1987). Rehabilitation of the patient with valvular heart disease. The Journal of Cardiovascular Nursing, 1 (3), 52-64.

Wu, C. Y. (1995). Assessment of postdischarge concerns of coronary artery bypass graft patients. The Journal of Cardiovascular Nursing, 10 (1), 1-7.

Zhan, L. (1992). Quality of life : Conceptual and measurement issues. Journal of Advanced Nursing, 17, 795-800.

Appendice A

Questionnaire de données socio-démographiques

Questionnaire de données socio-démographiques

Âge : _____

Sexe : M _____ F _____

Personne significative :

Nom : _____

Lien : _____

Statut civil :

Célibataire : _____

Marié(e) : _____

Union de fait : _____

Séparé(e) : _____

Divorcé(e) : _____

Veuf(ve) : _____

Niveau de scolarité :

Primaire : _____

Secondaire : _____

Éd .professionnel : _____

Collégial : _____

Universitaire : _____

Occupation : _____

Lieu de résidence :

Ville : _____ Province : _____

Proximité d'un centre de soins (hôpital / CLSC)?

Si oui, lequel: _____

Revenu annuel:

Moins de 15,000\$ _____ 35,001\$ - 45,000\$ _____

15,001\$ - 25,000\$ _____ 45,001\$ - 55,000\$ _____

25,001\$ - 35,000\$ _____ Plus de - 55,000\$ _____

Avez-vous une ou des personnes à charge présentement? Si oui, combien ? _____

Merci de votre collaboration
Isabelle Goulet 1997

Appendice B

Questionnaire d'identification des problèmes de santé et

Échelle de classification de New York

Questionnaire de données complémentaires

Identification des symptômes

Ressentez-vous des malaises physiques ou émotionnels présentement (ex.: essoufflement, fatigue, irritabilité) ?

Non _____

Si oui, lesquels:

Classification de New York

Cochez le chiffre qui correspond à votre situation:

___ 1. Pas de symptômes

___ 2. Confortable au repos mais a des symptomes à l'activité normale

___ 3. Confortable au repos mais a des symptômes à la moindre activité

___ 4. Incapable de faire la moindre activité physique sans inconfort. Les symptômes peuvent être présents au repos.

Appendice C

Index de la Qualité de vie

Ferrans et Powers
INDEX SUR LA QUALITÉ DE VIE
(Version cardiaque - III)

PARTIE I : Pour chacune des questions suivantes, indiquez la réponse qui décrit le mieux votre satisfaction à l'égard de ce secteur de vie. Veuillez indiquer votre réponse en encerclant le chiffre correspondant. Il n'existe pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Etes-vous satisfait :

Très
insatisfait

Très
satisfait

1. de votre santé ?	1	2	3	4	5	6
2. des soins médicaux que vous recevez ?	1	2	3	4	5	6
3. du nombre de fois que vous avez des douleurs à la poitrine (angine) ?	1	2	3	4	5	6
4. de votre capacité à respirer sans être à bout de souffle ?	1	2	3	4	5	6
5. de la quantité d'énergie que vous avez pour les activités de tous les jours ?	1	2	3	4	5	6
6. de votre autonomie physique (capacité de vous débrouiller, de vous déplacer) ?	1	2	3	4	5	6
7. du degré de maîtrise que vous exercez sur votre vie ?	1	2	3	4	5	6
8. de la durée potentielle de votre vie ?	1	2	3	4	5	6
9. de l'état de santé de votre famille ?	1	2	3	4	5	6
10. de vos enfants ?	1	2	3	4	5	6
11. du bonheur de votre famille ?	1	2	3	4	5	6
12. de votre relation avec votre conjoint / ou personne significative ?	1	2	3	4	5	6
13. de votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5	6
14. de vos amis ?	1	2	3	4	5	6
15. du support émotif que les autres vous procurent ?	1	2	3	4	5	6
16. de votre capacité de vous acquitter de vos responsabilités familiales ?	1	2	3	4	5	6
17. de votre utilité pour les autres ?	1	2	3	4	5	6
18. de la quantité de stress ou de préoccupations dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
19. de votre foyer (meubles, maison ou appartement) ?	1	2	3	4	5	6

Etes-vous satisfait

Très insatisfait ←————→ Très satisfait

20. de votre voisinage ?	1	2	3	4	5	6
21. de votre niveau de vie ?	1	2	3	4	5	6
22. de votre travail (si vous avez un emploi) ?	1	2	3	4	5	6
23. de ne pas avoir de travail (si vous êtes sans emploi, ou à la retraite) ?	1	2	3	4	5	6
24. de votre niveau d'instruction (scolarité)?	1	2	3	4	5	6
25. de votre autonomie financière ?	1	2	3	4	5	6
26. de vos loisirs ?	1	2	3	4	5	6
27. de vos possibilités de voyage durant vos vacances ?	1	2	3	4	5	6
28. de vos possibilités concernant une vieillesse (retraite) heureuse ?	1	2	3	4	5	6
29. de votre tranquillité d'esprit ?	1	2	3	4	5	6
30. de vos croyances religieuses ?	1	2	3	4	5	6
31. des buts personnels que vous avez atteints ?	1	2	3	4	5	6
32. de votre bonheur en général ?	1	2	3	4	5	6
33. de votre vie en général ?	1	2	3	4	5	6
34. de votre apparence personnelle ?	1	2	3	4	5	6
35. de vous-même en général ?	1	2	3	4	5	6
36. des changements dans votre vie qui vous ont été imposés par votre maladie cardiaque (diète, capacité physique, tabagisme) ?	1	2	3	4	5	6

Ferrans et Powers
INDEX SUR LA QUALITÉ DE VIE
(Version cardiaque - III)

PARTIE II : Pour chacune des questions suivantes, indiquez la réponse qui décrit le mieux votre satisfaction à l'égard de ce secteur de vie. Veuillez indiquer votre réponse en encerclant le chiffre correspondant. Il n'existe pas de bonnes ou mauvaises réponses.

Quelle importance accordez-vous :

Pas important ←————→ Très important

1. à votre santé ?	1	2	3	4	5	6
2. aux soins médicaux que vous recevez ?	1	2	3	4	5	6
3. au nombre de fois que vous avez des douleurs à la poitrine (angine) ?	1	2	3	4	5	6
4. à votre capacité à respirer sans être à bout de souffle ?	1	2	3	4	5	6
5. à la quantité d'énergie que vous avez pour les activités de tous les jours ?	1	2	3	4	5	6
6. à votre autonomie physique (capacité de vous débrouiller, de vous déplacer) ?	1	2	3	4	5	6
7. au degré de maîtrise que vous exercez sur votre vie ?	1	2	3	4	5	6
8. à votre durée potentielle de vie ?	1	2	3	4	5	6
9. à l'état de santé de votre famille ?	1	2	3	4	5	6
10. à vos enfants ?	1	2	3	4	5	6
11. au bonheur de votre famille ?	1	2	3	4	5	6
12. à votre relation avec votre conjoint / ou personne significative ?	1	2	3	4	5	6
13. à votre vie sexuelle ?	1	2	3	4	5	6
14. à vos amis ?	1	2	3	4	5	6
15. au support émotif que les autres vous procurent ?	1	2	3	4	5	6
16. à vos responsabilités familiales ?	1	2	3	4	5	6
17. à votre utilité pour les autres ?	1	2	3	4	5	6
18. à la quantité de stress ou de préoccupations dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
19. à votre foyer (meubles, maison ou appartement) ?	1	2	3	4	5	6

Quelle importance accordez-vous :

Pas important ← → Très important

20. à votre voisinage ?	1	2	3	4	5	6
21. à votre niveau de vie ?	1	2	3	4	5	6
22. à votre travail (si vous avez un emploi) ?	1	2	3	4	5	6
23. au fait de ne pas avoir de travail (si vous êtes sans emploi) ?	1	2	3	4	5	6
24. à votre niveau d'instruction (scolarité) ?	1	2	3	4	5	6
25. à votre autonomie financière ?	1	2	3	4	5	6
26. à vos loisirs ?	1	2	3	4	5	6
27. à vos possibilités de voyage durant vos vacances ?	1	2	3	4	5	6
28. à vos possibilités concernant une vieillesse (retraite) heureuse ?	1	2	3	4	5	6
29. à votre tranquillité d'esprit ?	1	2	3	4	5	6
30. à vos croyances religieuses ?	1	2	3	4	5	6
31. aux buts personnels que vous avez atteints ?	1	2	3	4	5	6
32. à votre bonheur en général ?	1	2	3	4	5	6
33. à votre vie en général ?	1	2	3	4	5	6
34. à votre apparence personnelle ?	1	2	3	4	5	6
35. à vous-même en général ?	1	2	3	4	5	6
36. aux changements dans votre vie qui vous ont été imposés par votre maladie cardiaque (diète, capacité physique, tabagisme) ?	1	2	3	4	5	6
37. depuis votre chirurgie valvulaire, avez-vous vécu un événement heureux ou malheureux qui pourrait avoir influencé votre qualité de vie autrement plus que la chirurgie ?	oui		non			

Merci de votre collaboration

Appendice D

Formulaires de consentement

**ETUDE SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS AVANT ET APRES
UN REMPLACEMENT VALVULAIRE.**

Chercheur: Isabelle Goulet, inf., B.Sc., étudiante à la maîtrise à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal

Directrice de recherche: Fabienne Fortin, Ph.D., inf., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Formulaire d'information

Madame, Monsieur,

1. Nature et objectif de l'étude

Cette étude a pour but de décrire et comparer la qualité de vie telle que perçue par des patient(s) avant et après un remplacement valvulaire et d'identifier les problèmes de santé qui affectent le fonctionnement de ces patient(e)s avant et après la chirurgie. Le développement de la chirurgie valvulaire a permis à de nombreux patient(e)s, souffrant de la détérioration progressive de leur appareil circulatoire, de profiter pleinement des bénéfices d'une telle chirurgie. Toutefois, malgré le fait que les remplacements valvulaires connaissent du succès depuis les années 1960, la qualité de vie des patient(e)s ayant subi ce type de chirurgie demeure encore aujourd'hui mal connue. Les informations recueillies à propos de l'effet d'une implantation de valve sur la qualité de vie des patient(e)s visent à favoriser leur adaptation, diminuer les facteurs de risques, ainsi que prévenir les complications tardives.

2. Déroulement de l'étude et méthode utilisées

Votre participation à ce projet vous engage à compléter trois questionnaires en période préopératoire et à répondre à nouveau à deux de ces questionnaires en période postopératoire. Le temps estimé pour compléter chaque série de questionnaires est de 30 minutes. La première collecte de données aura lieu lors de votre visite de pré-admission, soit quelques semaines avant votre intervention chirurgicale. Quant aux données concernant le postopératoire, elles seront recueillies par le biais d'un appel téléphonique fait par la chercheuse, six semaines après votre congé de l'hôpital.

3. Risques, effets secondaires et désagréments

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque. Vous n'aurez qu'à répondre aux questionnaires.

4. Bénéfices autres que monétaires

Nous croyons que le fait de participer à cette étude peut vous permettre de faire le point sur votre situation tout en visant à aider les infirmiers et les infirmières à mieux répondre à vos besoins.

5. Confidentialité

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels et vos questionnaires ne seront identifiés que par un numéro de code afin de préserver votre anonymat.

Aucune publication résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier.

Cependant, votre dossier pourra être consulté par des représentants de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal et de l'Université de Montréal, impliqués dans cette étude. Toutes ces instances adhèrent à une politique de stricte confidentialité.

6. Participation volontaire et droit de retrait

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de l'étude à n'importe quel moment en faisant connaître votre décision à la chercheure.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite.

7. Personnes à contacter au besoin

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter la chercheure en tout temps au numéro ci-dessous. Si vous ne pouvez rejoindre la chercheure, un répondeur téléphonique vous permettra de laisser votre message et d'être rappelé le plus tôt possible.

Isabelle Goulet
Chercheure

Téléphone: (xxx) xxx-xxxx
(répondeur téléphonique)

**ETUDE SUR LA QUALITE DE VIE DES PATIENTS AVANT ET APRES
UN REMPLACEMENT VALVULAIRE.**

Chercheur: Isabelle Goulet, inf., B.Sc., étudiante à la maîtrise à la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal

Directrice de recherche: Fabienne Fortin, Ph.D., inf., professeure titulaire à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Formulaire de consentement

La nature de l'étude, les procédés, les risques et les bénéfices que comporte ma participation à cette étude ainsi que le caractère confidentiel des informations qui seront recueillies au cours de l'étude m'ont été expliqués.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses qui m'ont satisfait(e).

Je, soussigné(e) _____, accepte volontairement de participer à cette étude. Je peux me retirer en tout temps sans que cela ne nuise aux soins et services reçus au service de dialyse, et ce, sans préjudice d'aucune sorte.

Je reconnais avoir reçu une copie signée de ce formulaire d'information et de consentement.

NOM DU SUJET:

SIGNATURE DU SUJET:

DATE

NOM DU CHERCHEUR:

SIGNATURE DU CHERCHEUR:

DATE:

NOM DU TEMOIN:

SIGNATURE DU TEMOIN:

DATE:



**PROJET DE RECHERCHE
ICM 97-047**

Étude sur la qualité de vie des patients avant et après un remplacement valvulaire

Investigatrice principale et collaborateurs

Isabelle Goulet, inf., B.Sc., Michel Pellerin, M.D., Fabienne Fortin, Ph.D., inf.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

INFORMATION GÉNÉRALE

Cette étude a pour but de décrire et comparer la qualité de vie telle que perçue par des patients avant et après un remplacement valvulaire et d'identifier les problèmes de santé qui affectent le fonctionnement de ces patients avant et après la chirurgie.

Le développement de la chirurgie valvulaire a permis à de nombreux patients, souffrant de la détérioration progressive de leur appareil circulatoire, de profiter pleinement des bénéfices d'une telle chirurgie. Toutefois, malgré le fait que les remplacements valvulaires connaissent du succès depuis les années 1960, la qualité de vie des patients ayant subi ce type de chirurgie demeure encore aujourd'hui mal connue. Les informations recueillies à propos de l'effet d'une implantation de valve sur la qualité de vie des patients visent à favoriser leur adaptation, diminuer les facteurs de risque, ainsi que prévenir les complications tardives.

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous devrez compléter quelques questionnaires à deux reprises, soit en périodes préopératoire et postopératoire. La première collecte de données aura lieu lors de votre visite de préadmission, et la deuxième collecte de données sera faite par téléphone environ 6 semaines après votre congé de l'hôpital.

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Votre participation à cette étude ne comporte aucun risque. Vous n'aurez qu'à répondre à certains questionnaires.

AVANTAGES

Votre participation à ce projet de recherche pourra contribuer à l'acquisition de connaissances nouvelles sur la perception qu'ont les patients suite à un remplacement valvulaire ainsi que sur leurs problèmes de santé en pré et postopératoire. Éventuellement, les données recueillies pourront permettre aux professionnels de la santé de mieux préparer les futurs patients à une telle intervention.

LIBERTÉ DE PARTICIPATION

Vous êtes entièrement libre de participer ou non à cette étude et de vous en retirer en tout temps sans que cela n'affecte les soins et les traitements à recevoir.

Si jamais vous avez des questions à propos de cette étude, vous pouvez contacter la chercheuse principale, Isabelle Goulet, au numéro de téléphone suivant: (514) 255-6331.

CONFIDENTIALITÉ

Votre identité demeure anonyme, un code plutôt que votre nom sera inscrit sur les questionnaires. De plus, la confidentialité de tous les renseignements fournis au cours de l'étude est assurée.

CONSENTEMENT

Les informations, objectifs et méthodes de l'étude m'ont été expliqués par la chercheuse principale, Isabelle Goulet.

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu avec satisfaction.

Je comprends que je demeure toujours libre de me retirer de cette étude en tout temps sans que mon retrait affecte les soins que je recevrai dans cet établissement.

J'ai lu et je comprends le contenu de ce formulaire de consentement.

Je, soussigné(e), accepte de participer au présent projet de recherche.

Date

Signature du patient

Signature du témoin

Signature de l'un des chercheurs

97047m.rtf

Formulaire approuvé par le Comité d'éthique de la recherche et du développement des nouvelles technologies à la réunion du 30 juillet 1997.

30-09-97

Modifications entérinées par le Comité d'éthique de la recherche et du développement des nouvelles technologies à la réunion du 8 octobre 1997.

N.B. L'original de ce formulaire doit être inséré au dossier du patient, une copie versée au dossier de la recherche et une copie remise au patient.

Appendice E

Lettres d'autorisation

Department of Medical-Surgical Nursing (M/C 802)
College of Nursing
845 South Damen Avenue, 7th Floor
Chicago, Illinois 60612-7350
(312) 996-7900 Fax: (312) 996-4979

June 5, 1997

Ms. Isabelle Goulet
Faculté des Sciences Infirmières
A/S Fabienne Fortin
C.P. 1628, Succ. Centre-Ville
Montréal, Québec H3C 3J7
Canada

Dear Ms. Goulet:

Thank you for your interest in the Ferrans and Powers Quality of Life Index (QLI). I have enclosed the cardiac version of the QLI and the computer program for calculating scores. I also have included a list of the weighted items that are used for each of the four subscales: health and functioning, social and economic, psychological/spiritual, and family, as well as the computer commands used to calculate the subscale scores. The same steps are used to calculate subscale scores and overall scores.

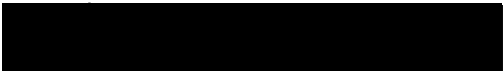
There is no charge for use of the QLI at this time. You have my permission to use the QLI for your study. In return, I ask that you send me any publications of you findings using the QLI. Such reports are extremely important to me.

You have my permission to translate the cardiac version of the QLI into French. I recommend using the translation and back-translation approach. In return for my permission to translate the instrument, I ask that you send me a copy of the instrument in its translated form. Please note that I will continue to hold the copyright of the instrument, and the copyright statement must remain on the translated instrument also.

To assist you, I have enclosed a copy of the liver transplant version (in our old format) that was translated into French by Ms. Mylène Vachon, 166 Grand Bois, Mont St-Gregoire, Québec J0J 1K0.


If I can be of further assistance, please do not hesitate to contact me. I wish you much success with your research.

Sincerely,


Carol Estwing Ferrans, PhD, RN, FAAN
Associate Professor



Le 14 juillet 1997

Madame Isabelle Goulet


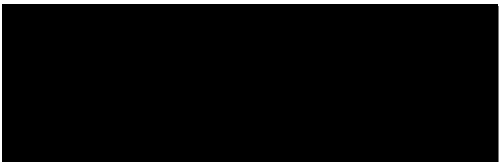
Madame,

Je suis heureuse de constater l'intérêt que vous portez au concept de qualité de vie et, plus particulièrement, au Quality of Life Index (QLI).

Il me fait plaisir de vous autoriser à utiliser la version française que j'ai effectuée du QLI, l'Index sur la qualité de la vie. En retour de cette autorisation, je vous demande de bien vouloir m'acheminer les données relatives à cet instrument, de même que les informations socio-démographiques, dans un but de validation psychométrique ultérieure.

Je demeure disponible pour toute information dont vous pourriez avoir besoin et vous prie d'agréer, Madame, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

LG/gd


Louise Gagnon, Ph.D.
Professeure titulaire



Institut de Cardiologie de Montréal

Centre de recherche – Tél.: (514) 376-3330 poste 3607 – Fax: (514) 376-1355

Le 17 octobre 1997

Madame Isabelle Goulet
Direction des soins infirmiers
Institut de Cardiologie de Montréal

Projet #97-047 Étude sur la qualité de vie des patients avant et après un remplacement valvulaire

Chère Madame Goulet,

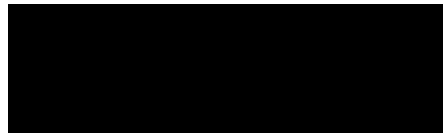
Il m'est agréable de vous adresser le texte du procès-verbal de la réunion du 8 octobre 1997 du Comité d'éthique de la recherche et du développement des nouvelles technologies concernant votre projet.

“Le Comité prend acte de l'approbation de ce projet par le Comité interne de la recherche en date du 16 septembre 1997.

Le Docteur Michel Pellerin et madame Fabienne Fortin seront coinvestigateurs dans ce projet.

La formule de consentement modifiée est approuvée.”

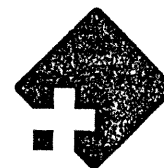
Croyez, chère Madame Goulet, en l'assurance de mes meilleurs sentiments dévoués.



André Pasternac, MD, FACC
Président
Comité d'éthique de la recherche et du
développement des nouvelles technologies

AP:cbsth

p.j.



Le 15 septembre 1997

5400, boul. Gouin Ouest
Montréal (Québec)
H4J 1C5

Madame Isabelle Goulet
[Redacted]
[Redacted]

Objet: Votre protocole intitulé « Étude sur la qualité de vie des patients avant et après un remplacement valvulaire »

Madame,

Il nous fait plaisir de vous transmettre l'approbation finale du comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital du Sacré-Coeur de Montréal concernant le projet de recherche mentionné en rubrique.

Nous vous remercions de l'intérêt porté à notre organisation et vous prions de recevoir, madame Goulet, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

[Redacted]

P. Tessier
Pierre Tessier, M.D., M.Sc.
Secrétaire du comité d'éthique de
la recherche

Pièce jointe