

Université de Montréal

Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la
pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque

par

Hayet Belaid

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.) infirmières, option expertise-conseil en soins infirmiers

Juin 2012

© Hayet Belaid, 2012

Université de Montréal
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :

Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la
pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque

présenté par :
Hayet Belaid

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Marjolaine Héon, Ph.D.
président-rapporteur

Mme Sylvie Cossette, Ph.D.
directrice de recherche

Mme Sonia Heppell, IPSC
membre de jury

Sommaire

L'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie chronique dont les symptômes sévères peuvent mener à des hospitalisations répétées. Pour gérer ces symptômes, le plan de traitement implique plusieurs auto-soins, par exemple une diète limitée en sel et en liquide, ce qui est parfois difficile à respecter. Le but de la présente étude pilote randomisée à deux groupes (n = 16 / groupe) était d'évaluer la faisabilité, l'acceptabilité et l'efficacité préliminaire d'une intervention infirmière favorisant la pratique des auto-soins des patients atteints d'IC. L'intervention est basée sur la théorie de l'autodétermination (TAD) qui promeut l'autonomie dans la pratique des auto-soins. L'autodétermination est favorisée par le sentiment de compétence perçue, d'autonomie et d'affiliation. Pour soutenir le besoin d'affiliation, un aidant principal participe à l'intervention qui consiste en cinq entrevues chez le groupe d'intervention (GI) dont deux durant l'hospitalisation et trois par un appel téléphonique suite au congé. Les interventions découlant de cette théorie incluent par exemple de proposer des choix plutôt que d'imposer des restrictions, d'éviter la critique, de favoriser l'empathie et le renforcement positif. Les entrevues ont servi également à guider les aidants principaux pour qu'ils soutiennent à leur tour l'autodétermination de leur parent atteint d'IC. Les résultats soutiennent la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention évaluée dans la présente étude et permettent d'améliorer la pratique des auto-soins avec des résultats favorables pour la majorité des hypothèses évaluées. Ces résultats prometteurs permettront de guider la pratique clinique et offrent des pistes de recherches futures.

Mots clés : insuffisance cardiaque – auto-soins – aidant principal – autodétermination.

Abstract

Heart failure (HF) is a chronic disease with severe symptoms that may lead to repeated hospitalizations. To manage these symptoms, the treatment plan involves several self-cares, such as low-salt diet and fluid restriction, which is sometimes difficult to achieve. The purpose of this randomized pilot study of two groups (n = 16 / group) was to assess the feasibility, acceptability and preliminary effectiveness of a nursing intervention aimed at improving the self-care practice in HF patients. The intervention is based on self-determination theory (SDT) which promotes autonomy in self-care practice. Self-determination is enhanced by individual's perceived competence, autonomy and relatedness. To sustain affiliation need, a primary caregiver participates in the intervention, which consists of five interviews with the experimental group (EG), two during hospitalization and three by a telephone follow-up after discharge. Interventions based on this theory include offering choice rather than imposing restrictions, avoiding criticism, encouraging empathy and positive reinforcement. The interviews were also used to guide the primary caregivers so they could themselves support their HF relatives' with self-determination. The results support the feasibility and acceptability of the intervention evaluated in this study and help improve self-care practice with positive results for the majority of the hypotheses tested. These promising results will guide clinical nursing practice and provide avenues for future research.

Keywords: Heart Failure - self-cares – family caregiver – self-determination.

Table des matières

| | |
|---|------|
| SOMMAIRE | III |
| ABSTRACT | IV |
| TABLE DES MATIÈRES | V |
| DÉDICACE | VIII |
| REMERCIEMENTS | IX |
| LISTE DES TABLEAUX..... | XI |
| LISTE DES FIGURES..... | XII |
| LISTE DES ABRÉVIATIONS | XIII |
| CHAPITRE 1 : PROBLÉMATIQUE | 3 |
| Cadre de référence..... | 7 |
| But de l'étude | 8 |
| CHAPITRE 2 : RECENSION DES ÉCRITS | 10 |
| L'insuffisance cardiaque | 11 |
| Impacts de l'IC | 12 |
| Les auto-soins | 13 |
| Le soutien familial..... | 20 |

| | |
|--|-----------|
| Les interventions évaluées à ce jour..... | 22 |
| Cadre de référence..... | 29 |
| Études ayant la TAD comme cadre de référence | 37 |
| But, questions et hypothèses de recherche..... | 41 |
| CHAPITRE 3 : MÉTHODE | 44 |
| Devis | 45 |
| Milieu de l'étude | 45 |
| L'échantillon | 45 |
| Déroulement..... | 46 |
| Structure de l'intervention | 47 |
| Variable indépendante..... | 48 |
| Contenu de l'intervention..... | 52 |
| Les variables dépendantes..... | 54 |
| Données sociodémographiques et cliniques..... | 61 |
| Taille de l'échantillon | 61 |
| Analyse des résultats..... | 62 |
| Considérations éthiques | 63 |
| CHAPITRE 4 : RÉSULTATS..... | 65 |

| | |
|--|------------|
| Déroulement de l'étude..... | 66 |
| Caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants de l'étude..... | 68 |
| Caractéristiques cliniques des patients à l'étude..... | 68 |
| Mesures de base des variables à l'étude pour les tests d'hypothèses..... | 73 |
| Faisabilité de l'étude..... | 73 |
| L'acceptabilité de l'étude..... | 83 |
| Efficacité préliminaire de l'intervention..... | 84 |
| CHAPITRE 5 : DISCUSSION..... | 90 |
| Impact de l'intervention sur la pratique des auto-soins..... | 91 |
| Intervenir sur la base de la théorie de l'autodétermination..... | 96 |
| Implication pour la recherche (à travers la faisabilité et l'acceptabilité)..... | 105 |
| Implication pour la pratique clinique et la gestion..... | 107 |
| Implication pour la formation..... | 108 |
| Forces de l'étude..... | 108 |
| Limites de l'étude..... | 109 |
| Conclusion..... | 110 |
| RÉFÉRENCES..... | 113 |
| ANNEXES..... | XIV |

Dédicace

À mon conjoint, mes enfants et mes parents.

Remerciements

Au terme de ma maîtrise, je désire remercier ma directrice Mme Sylvie Cossette pour tout le temps et l'investissement qu'elle a mis dans mon encadrement. Je la remercie particulièrement pour sa disponibilité, pour son esprit scientifique, pour ses encouragements et pour sa présence inconditionnelle à mes côtés tout au long de ma maîtrise. En espérant que le présent projet pourra faire avancer un tant soit peu les connaissances, afin de rendre justice et de faire honneur à l'investissement et à l'engagement de Mme Sylvie Cossette dans la formation de la relève et dans l'avancement de la recherche en sciences infirmières. Je remercie également Mme Sonia Heppell infirmière praticienne spécialisée en cardiologie pour son aide précieuse et les judicieux conseils qu'elle m'a prodigués. Je tiens à souligner son dévouement pour sa profession, son implication à tous les niveaux de sa pratique, ainsi que sa modestie et sa disponibilité. Ses encouragements m'ont énormément aidé dans les moments les plus difficiles.

Je tiens également à remercier tous les patients et leur aidant qui ont bien voulu participer à ce projet de même que tout le personnel du 4^{ième} centre et du 4^{ième} Est pour leur collaboration.

Je ne saurai non plus oublier mes collègues de l'équipe du Dr Cossette. Je remercie Catherine, Évelyne, John, Marie-Christine, Mélanie, Margot, Tanya et Virginie

pour leur soutien personnel et professionnel tout au long de mon projet. Je me considère privilégiée de les avoir côtoyés.

Je remercie également les organismes qui m'ont soutenue financièrement : la Faculté des sciences infirmières de l'université de Montréal pour la bourse d'admission et la bourse de rédaction; le groupe de recherche interuniversitaire en intervention en sciences infirmières du Québec (GRIISIQ) pour la bourse de maîtrise, la Fondation de l'institut de cardiologie de Montréal pour la bourse de soutien à la maîtrise et l'Ordre régional des infirmières et infirmiers de la Montérégie pour la bourse de soutien à la maîtrise.

Je remercie également les membres du jury de ce mémoire : Mme Marjolaine Héon, Mme Sonia Heppell et Mme Sylvie Cossette pour le temps qu'elles consacrent à l'évaluation de ce mémoire.

Finalement je remercie mon époux Mokrane, mon fils Amrane, ma fille Sophie ainsi que le petit être en moi pour avoir été ma source d'inspiration et de motivation à travers ce long processus de retour aux études. Je leur promets du temps de qualité suite à cette étape.

Liste des tableaux

| | |
|--|--------|
| Tableau 1. Délais pour les temps d'entrevue avec les participants du GI..... | 47 |
| Tableau 2. Parallèle entre l'intervention de Clark et Dunbar (2003a) et celle à l'étude..... | 49 |
| Tableau 3. Caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants principaux..... | 69 |
| Tableau 4. Caractéristiques cliniques des patients..... | 71- 72 |
| Tableau 5. Mesures de base des variables dépendantes..... | 74 |
| Tableau 6. Structure des entrevues (durée et fréquence)..... | 77 |
| Tableau 7. Contenu du volet <u>évaluation</u> des entrevues avec les patients (guide d'entrevue)..... | 79 |
| Tableau 8. Contenu du volet <u>intervention</u> des entrevues avec les patients..... | 81 |
| Tableau 9. Contenu <u>intervention</u> des entrevues avec les <u>aidants</u> | 82 |
| Tableau 10. Acceptabilité de l'étude auprès des patients..... | 83 |
| Tableau 11. Acceptabilité de l'étude auprès des aidants..... | 84 |
| Tableau 12. Mesures de résultats des variables dépendantes..... | 86 |

Liste des figures

| | |
|--|----|
| Figure 1. Modèle de l'autodétermination de Ryan et Deci (2000)..... | 31 |
| Figure 2. Modèle d'intervention adapté de l'autogestion de Dunbar et al. (2008)..... | 42 |
| Figure 3. Suivi du déroulement de l'étude..... | 67 |

Liste des abréviations

CLIC : Clinique d'insuffisance cardiaque

DPN : Dyspnée Paroxystique Nocturne

EMPA: Échelle de Motivation pour les Personnes Âgées

FCCQ-F : Family Care Climate Questionnaire Family version

FCCQ-P : Family Care Climate Questionnaire Patient version

FMC : Fondation des maladies du cœur

GT : Groupe Témoin

GI : Groupe Intervention

HbA1c : Hémoglobine glyquée

IC : Insuffisance cardiaque

ICM : Institut de cardiologie de Montréal

LDL: Low density lipoprotein (lipoprotéine de basse densité)

PCS: Perceived Competence Scale

SCHFI: Self-Care of Heart Failure Index

SQIC : Société Québécoise d'insuffisance cardiaque

TAD : Théorie de l'autodétermination

TAPQ: Treatment Acceptability and Preference Questionnaire

TSCT: Therapeutic Self-Care Tool

Chapitre 1 : Problématique

L'incidence de l'insuffisance cardiaque (IC) n'a cessé d'augmenter depuis les deux dernières décennies (Clark, Inglis, McAlister, Cleland, & Stewart, 2007). Au Canada, selon la Fondation des Maladies du Cœur (FMC), 500 000 cas d'IC sont recensés. Cette maladie est connue pour engendrer des hospitalisations répétées (FMC, 2011). Pendant l'année 2000, l'IC a provoqué 38 000 hospitalisations et les prévisions sont à la hausse jusqu'en 2025 (FMC, 2007). De plus, le risque de mortalité est de 40% pendant la première année suivant le diagnostic et un risque de 10% se rajoute pour chaque année subséquente (Ellery, Pakrashi, Paul, & Sack, 2006).

L'IC est une maladie chronique et évolutive (Leventhal, Riegel, Carlson, & De Geest, 2005). Elle est définie comme étant une incapacité du cœur à répondre aux besoins de l'organisme (Gardetto & Carroll, 2007). Elle se manifeste entre autres par de l'essoufflement qui peut être présent même au repos. De plus, des périodes d'exacerbation durant lesquelles l'état du patient se détériore peuvent s'installer en quelques jours (Gardetto & Carroll, 2007). Les symptômes de cette maladie génèrent des limitations physiques qui peuvent mener à l'isolement social, à des symptômes dépressifs (Artinian, 2003) et à une diminution de la qualité de vie (Dunbar, Clark, Quinn, Gary, & Kaslow, 2008; Ellery et al., 2006; Johansson, Dahlstrom, & Brostrom, 2006a; Schwarz, Mion, Hudock, & Litman, 2008).

Une fois le diagnostic établi, un plan thérapeutique est mis en place incluant des traitements pharmacologiques et non pharmacologiques (Gardetto & Carroll, 2007;

Stromberg, 2006; Webel, Frazier, Moser, & Lennie, 2007). La stabilité clinique des patients atteints d'IC dépend étroitement de leur degré de mise en application des composantes de ce plan thérapeutique appelées auto-soins dans le présent texte (Albert, 2008; Evangelista & Shinnick, 2008). Ces auto-soins incluent la prise du traitement médicamenteux tel que prescrit, la restriction liquidienne, la restriction sodique, la pesée quotidienne, l'exercice physique, la surveillance et l'auto-prise en charge des symptômes de détérioration (œdèmes, dyspnée, orthopnée, fatigue, faiblesse, palpitations, douleur rétro sternale) (Anderson, 2007; Koelling, Johnson, Cody, & Aaronson, 2005; Rabelo, Aliti, Domingues, Ruschel, & de Oliveira Brun, 2007; Webel et al., 2007). La mise en application des auto-soins énumérés ci-dessus est appelée pratique des auto-soins dans le présent texte.

Vu l'exigence du plan thérapeutique, il n'est pas surprenant d'observer que ces patients connaissent des périodes d'exacerbation fréquentes qui les mènent à des hospitalisations répétées (Anderson, 2007; Gardetto & Carroll, 2007; Stromberg, 2006; van der Wal, Jaarsma, Moser, van Gilst, & van Veldhuisen, 2007). Selon certains auteurs, environ la moitié des hospitalisations pour IC pourraient être évitées (Krumholz et al., 2002; Schwarz, Mion, Hudock, & Litman, 2008), car elles sont dues à une faible pratique des auto-soins (Krumholz et al., 2002). Afin de pouvoir agir sur ces retours à l'hôpital et sur la qualité de vie des patients, il s'avère donc nécessaire d'entreprendre des interventions qui ont un effet potentiel sur l'amélioration de la pratique des auto-

soins (Anderson, 2007; Ekman et al., 2006; Fowler, Kirschner, Van Kuiken, & Baas, 2007; Gonzalez et al., 2005).

Parmi les facteurs qui limitent les patients dans la pratique de leurs auto-soins, mentionnons le manque d'autonomie, le manque de soutien pour la prise en charge de la maladie, l'isolement social, le manque de compétences et de connaissances ainsi que des mécanismes d'adaptation inefficaces (Clark & Dunbar, 2003a). Par exemple, les patients vivant seuls et manquant de soutien social peuvent présenter une pratique d'auto-soins diminuée (Dunbar et al., 2005; van der Wal, Jaarsma, & van Veldhuisen, 2005). Les réhospitalisations sont souvent la conséquence de ce cheminement qui mène par la suite à une diminution de l'espérance et de la qualité de vie des patients (Clark & Dunbar, 2003a; Dunbar et al., 2005; Schwarz et al., 2008). Les patients se retrouvent ainsi dans un cycle qui détériore leur état de santé et duquel il leur est difficile de s'extraire s'ils ne vivent pas dans un contexte de soutien pour leur autonomie dans la pratique de leurs auto-soins (Dunbar et al., 2005; Riegel et al., 2009b; Welstand, Carson, & Rutherford, 2009; Yu, Lee, Kwong, Thompson, & Woo, 2008).

Le soutien s'exerce souvent par la famille et particulièrement par un proche aidant, appelé aidant principal dans le présent texte. Ce dernier joue un rôle important auprès de la personne atteinte d'IC (Yu et al., 2008). En plus de l'aider à exécuter ses activités de vie quotidienne et ses tâches domestiques, l'aidant principal représente un acteur qui pourrait jouer un rôle important dans l'optimisation de la pratique des auto-soins (Clark et al., 2008; Dickson & Riegel, 2009; Dunbar et al., 2005; Riegel et al.,

2009b). Il semblerait par exemple que certains comportements des membres de la famille ont pour effet de favoriser l'autonomie dans la pratique des auto-soins des personnes atteintes d'IC (Clark & Dunbar, 2003a; Dunbar et al., 2005). Ces comportements, tels que démontrer de l'empathie, donner le choix plutôt que d'imposer ses propres idées, éviter le contrôle et la critique et focaliser sur la résolution des problèmes, favoriseraient l'autonomie dans l'autogestion de la maladie (Clark & Dunbar, 2003a). Cette autonomie est d'autant plus importante qu'elle émane du milieu de vie du patient et pourrait être maintenue à long terme si les membres de la famille adoptent les comportements qui la favorisent. Paradoxalement, les proches sont peu impliqués dans les recherches portant sur les interventions des professionnels de la santé auprès de personnes souffrant d'IC (Luttik, Blaauwbroek, Dijker, & Jaarsma, 2007). L'aidant principal se sent démuné vis-à-vis du soutien son parent atteint d'IC (Bakas, Pressler, Johnson, Nauser, & Shaneyfelt, 2006; Clark et al., 2008). Dans ce contexte, des auteurs recommandent d'impliquer l'aidant principal, afin de le préparer à soutenir leur proche dans sa pratique des auto-soins (Clark et al., 2008; Welstand et al., 2009).

Plusieurs interventions infirmières visant à améliorer la pratique des auto-soins de cette clientèle ont été développées et testées au cours des deux dernières décennies. Les résultats des études diffèrent selon le type d'intervention appliquée. Par exemple, à lui seul, l'enseignement des auto-soins, ne semble avoir qu'un impact limité sur l'augmentation de la pratique des auto-soins (Jerant, Azari, & Nesbitt, 2001; Paul, 2008; Stromberg, Dahlstrom, & Fridlund, 2006). En effet, malgré que les connaissances soient

indispensables pour la pratique des auto-soins, les interventions se limitant à un enseignement au moment du congé de l'hôpital, n'ont qu'un effet à court et à moyen termes sur l'augmentation des connaissances des patients en ce qui a trait aux symptômes et traitements de leur maladie (Jerant et al., 2001; Paul, 2008).

Il est rapporté que les interventions infirmières centrées sur le patient et durant lesquelles celui-ci est soutenu pour développer son autonomie ont un impact positif sur la pratique des auto-soins (Cleland et al., 2005; Leventhal et al., 2005). De plus, quelques études ont examiné l'effet du soutien familial sur la pratique des patients pour leurs auto-soins. Parmi ces études, celles impliquant la famille pour favoriser l'autonomie des personnes atteintes d'IC, ont rapporté un impact positif sur la pratique des auto-soins (Dunbar et al., 2005; Luttk, Jaarsma, Moser, Sanderman, & van Veldhuisen, 2005a; Schwarz et al., 2008). Une étude dans laquelle une infirmière offrait du soutien pour l'autonomie des patients se démarque par l'observation d'un impact significatif sur la pratique d'un des auto-soins (la restriction sodique) et la diminution des réhospitalisations (Dunbar et al., 2005). Cependant, les écrits ne rapportent pas d'interventions infirmières prodiguées durant l'hospitalisation et impliquant un aidant familial qui auraient eu un impact sur la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC.

Vu le peu d'études incluant la famille ou l'aidant principal, des auteurs recommandent davantage d'investigations sur le rôle et l'impact qu'ont ces derniers sur la pratique des auto-soins des personnes atteintes d'IC (Lennie, 2008; Luttk, Jaarsma,

Moser, Sanderman, & van Veldhuisen, 2005; Riegel et al., 2009b). De plus, selon certains écrits, l'objectif de toute intervention auprès de la clientèle insuffisante cardiaque est de développer l'autonomie de la personne pour la pratique de ses auto-soins (Quinn, 2006; Stromberg, 2006). Selon la même source, l'atteinte de cet objectif se ferait en choisissant des interventions qui fourniraient les connaissances et le soutien nécessaires pour favoriser cette autonomie.

En résumé, le patient atteint d'IC, se trouve confronté à vivre une condition chronique qui l'isole socialement et qui diminue sa qualité et son espérance de vie. De plus, pour maintenir une certaine stabilité, il est appelé à observer une pratique optimale d'un plan thérapeutique qui exige d'apporter plusieurs modifications à des habitudes souvent profondément ancrées dans sa vie quotidienne. Malgré son implication, l'aidant principal se sent souvent peu impliqué pour soutenir l'autonomie de son parent pour une pratique plus adaptée de ses auto-soins.

Cadre de référence

Le cadre de référence de l'étude se base sur la théorie de l'autodétermination (TAD) de Ryan et Deci (2000, 2006). Selon cette théorie, le soutien pour l'autonomie se concrétise à travers un processus de communication empreint d'empathie qui conduit la personne à s'approprier un comportement, puisqu'un changement durable serait celui qui émane de la personne et non entrepris en réponse à une demande d'autrui (Ryan &

Deci, 2000). Cette théorie a été opérationnalisée par Clark et Dunbar (2003) et Dunbar et collaborateurs (2005) pour mettre au point un type d'intervention ciblant le patient atteint d'IC, ainsi que son aidant principal dans un contexte hors hospitalisation. Dans l'étude proposée, nous avons ciblé les patients atteints d'IC durant un épisode d'hospitalisation. L'intervention s'est concentrée sur l'augmentation de la compétence perçue des patients pour leur prise en charge de l'IC et leur autonomie dans la prise en charge des activités reliées à leur santé. L'aidant principal a été impliqué pour soutenir l'autonomie de son parent atteint d'IC. Les effets de l'intervention ont été examinés sur la gestion et la fréquence des auto-soins, la motivation et la perception des patients de leur compétence et du soutien reçu de l'aidant principal. La perception de l'aidant principal pour le soutien à l'autonomie qu'il offre à son parent a également été mesurée.

L'originalité de l'étude proposée est de favoriser le soutien familial. En effet, l'intervention à l'étude permettrait d'impliquer l'aidant principal afin qu'il puisse soutenir son parent atteint d'IC. Ce soutien, d'une part, favoriserait l'autonomie du patient dans l'autogestion de sa maladie et d'autre part, il permettrait à l'aidant principal de jouer un rôle plus effectif auprès de son parent atteint d'IC.

But de l'étude

Le but de l'étude était d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination chez des patients atteints d'IC

hospitalisés et suite à leur retour à domicile. L'étude visait également l'évaluation de l'effet préliminaire de cette intervention sur l'augmentation de la pratique des auto-soins chez cette même clientèle.

Chapitre 2 : Recension des écrits

À travers ce chapitre nous présenterons l'IC en termes de physiopathologie, de conséquences et d'auto-soins, suivront les causes de manque de pratique des auto-soins ainsi que le rôle de l'aidant principal. Par la suite, nous présenterons les interventions infirmières évaluées à ce jour, le cadre de référence et les hypothèses de recherche.

L'insuffisance cardiaque

L'IC est une maladie chronique souvent secondaire à d'autres pathologies cardiovasculaires telles que l'hypertension artérielle, l'angine, l'infarctus, les pathologies valvulaires et les arythmies. Le vieillissement de la population et le progrès enregistré au niveau des thérapies de l'angine et de l'infarctus sont autant de facteurs qui contribuent à l'augmentation du nombre de patients atteints d'IC (Cleland, Lewinter, & Goode, 2009; Ekman et al., 2006).

Physiologiquement, l'IC se manifeste par l'incapacité du cœur à pomper le sang de façon à permettre une perfusion adéquate. La fraction d'éjection du cœur, qui se situe normalement entre 55% et 75%, est souvent diminuée d'une façon plus ou moins importante (Arnold et al., 2006). L'irrigation des tissus devient alors insuffisante. Les symptômes ressentis sont principalement l'essoufflement et l'intolérance à l'effort, qui s'accroissent avec l'évolution de la maladie (Riegel et al., 2009b). Pour compenser ces limitations, des processus hormonaux s'enclenchent conduisant parfois à une augmentation du volume sanguin, à une dilatation des cavités cardiaques et à une

hypertrophie du muscle cardiaque (Gardetto & Carroll, 2007). Avec le temps, ces modifications de la structure du cœur abaissent davantage son efficacité à pomper le sang et à irriguer les tissus (Gardetto & Carroll, 2007). Lors des décompensations cardiaques, des symptômes systémiques plus graves dont l'ascite (œdème abdominal), l'anasarque (œdème généralisé), l'œdème aigu des poumons (OAP) et la dyspnée au repos peuvent apparaître (DeWalt et al., 2006). La *New York Heart Association* (NYHA) attribue aux patients des classes fonctionnelles allant de I à IV selon les symptômes qu'ils perçoivent. Plus la personne présente des symptômes de dyspnée plus cette dernière provoque des limitations fonctionnelles pour les activités de la vie courante, plus sa classe fonctionnelle est élevée (Arnold et al., 2006).

Impacts de l'IC

Les personnes atteintes de cette maladie subissent un impact sur le plan physique, émotionnel, cognitif et social. Cet impact est d'autant plus important qu'il influence l'autonomie des patients à pratiquer leurs auto-soins (Yu et al., 2008). Les limitations physiques imposées par l'IC peuvent engendrer de la frustration liée à la dépendance pour les activités de la vie quotidienne (Ekman, Ehnfors, & Norberg, 2000; Yu et al., 2008). Ces mêmes limitations sont souvent à l'origine d'un isolement social dû à l'incapacité physique de maintenir le rythme des activités en société (sorties, marches...etc.). De plus, ces personnes expérimentent un changement de rôle qui mène à un sentiment de dépréciation et de perte de confiance en soi (Yu et al., 2008). Ce

contexte peut engendrer de l'anxiété, de la perte d'espoir, des symptômes dépressifs et une diminution de la qualité de vie (Johansson et al., 2006a; Johansson, Dahlstrom, & Brostrom, 2006b; Riegel et al., 2009b; Sayers et al., 2007; Yu et al., 2008).

La décompensation cardiaque, des patients atteints d'IC, conduit généralement à des hospitalisations répétées (Anderson et al., 2006; Hodges, 2009; Jovicic, Holroyd-Leduc, & Straus, 2006; Krumholz et al., 2002; Riegel, 2008). En effet, il est rapporté que suite à un congé d'un séjour hospitalier pour IC, les patients présentent un risque élevé de réhospitalisation, même si leur état est jugé cliniquement stable à leur départ de l'hôpital (Moser, Doering, & Chung, 2005). Les réhospitalisations amènent aussi une diminution de la qualité de vie ainsi que l'augmentation du risque de mortalité (Ellery et al., 2006; Gardetto & Carroll, 2007; Hodges, 2009; Moser et al., 2005; Riegel et al., 2009b; van der Wal et al., 2006). Ce contexte a également un impact de surcharge sur les services de santé et l'augmentation du fardeau financier lié à la prise en charge de cette clientèle (Chriss, Sheposh, Carlson, & Riegel, 2004; Gregory et al., 2006; Lee & Wingate, 2004).

Les auto-soins

Le plan thérapeutique pour les personnes atteintes d'IC vise à ralentir la progression de la maladie, diminuer les hospitalisations afin d'optimiser leur état de santé, leur qualité et leur espérance de vie (Lee, Tkacs, & Riegel, 2009). Ce plan

thérapeutique comprend plusieurs recommandations qui sont appelées auto-soins dans le présent texte. Les auto-soins en général sont définis, selon Orem (1995), comme des actions délibérées qui assurent le maintien de l'intégrité et du processus de fonctionnement, de même que le développement humain. En ce qui concerne la présente étude, le terme auto-soins désigne uniquement les recommandations du plan thérapeutique propre à l'IC. Ces auto-soins incluent la prise du traitement médicamenteux tel que prescrit, la restriction liquidienne, la restriction sodique, la pesée quotidienne, l'exercice physique, la surveillance et l'auto-prise en charge des symptômes de détérioration (œdèmes, dyspnée, orthopnée, dyspnée paroxystique nocturne (DPN), fatigue, faiblesse, étourdissements, orthostatisme, syncope palpitations, douleur rétro sternale) (Anderson, 2007; Rabelo, Aliti, Domingues, Ruschel, & de Oliveira Brun, 2007).

Le traitement médicamenteux. Le traitement médicamenteux comprend une combinaison de médicaments qui, avec une action spécifique à chacun, influence le fonctionnement physiologique afin de corriger et d'améliorer la fonction cardiaque. Il est rapporté que la prise optimale de la médication, telle que prescrite, est associée à une diminution considérable de la mortalité (Frishman, 2007; van der Wal & Jaarsma, 2008). Pour que la médication ait un effet optimal sur la fréquence des décompensations et des hospitalisations, la personne doit prendre 88% des doses des médicaments prescrits, 88% du temps (par exemple 26 jours sur 30) (Wu et al., 2009). Pour cet auto-soin, le niveau

de pratique rapporté auprès des personnes atteintes d'IC varie entre 68% (Chung et al., 2008) et 99% (van der Wal et al., 2006). La prise des médicaments varie, entre autres, en fonction des bénéfices perçus par les patients. Des auteurs rapportent que les participants identifient la diminution des œdèmes, la baisse des risques d'hospitalisation et l'amélioration de la qualité de vie comme des facteurs aidant à la prise de la médication (Bennett et al., 2005; van der Wal et al., 2006). Par contre, le coût des médicaments, les modifications fréquentes des dosages, les effets secondaires de la médication tel que le besoin fréquent d'uriner (diurétiques) pendant la nuit et lors des sorties, sont perçus comme des barrières pour la pratique de cet auto-soin (van der Wal & Jaarsma, 2008; van der Wal et al., 2006). Il est rapporté également que 16% des patients pensent qu'ils pourront arrêter la médication dans le futur, ce qui est rarement le cas (Ekman et al., 2006). Par contre, les patients placent les prescriptions médicales au deuxième rang, après la détection des symptômes de détérioration, pour ce qui est de leur priorité de recevoir de l'information (Clark & Lan, 2004).

La restriction liquidienne. Habituellement, il est recommandé à cette clientèle de consommer un maximum de 1,5 litres de liquide par jour (jus, café, thé), afin d'éviter la surcharge liquidienne pour un cœur déjà déficient (Arnold et al., 2006; Rabelo et al., 2007). Les auteurs rapportent que 73 % des personnes atteintes d'IC pratiquent cet auto-soin (van der Wal et al., 2006). Selon cette même source, les barrières pour pratiquer cet auto-soin incluent la soif et le manque de connaissances. Selon van der Wal et al.

(2006), 11% des personnes atteintes d'IC disent ignorer qu'elles devraient restreindre leur consommation en liquide.

La restriction sodique. La diète réduite en sel est nécessaire, car le sodium tend à générer la rétention liquidienne par le phénomène d'osmose (Bentley & Moser, 2007; Lennie, 2008). La Société Canadienne de Cardiologie (SCC) recommande une consommation de 2 à 3 grammes par jour pour tous les insuffisants cardiaques. À un stade plus avancé de la maladie, la recommandation est même de 1 à 2 grammes par jour (Arnold et al., 2006). Selon Chung et al. (2008), seulement 37,8% des patients pratiquent cet auto-soin. Le bénéfice rapporté est la diminution de la rétention liquidienne et le maintien de la santé du cœur (van der Wal et al., 2006). Par contre, les barrières rapportées à cette pratique sont le manque de goût de la nourriture et l'interférence avec la socialisation, tel que manger chez les amis ou au restaurant (Bentley, De Jong, Moser, & Peden, 2005; van der Wal et al., 2006; van der Wal et al., 2007). En plus des raisons citées ci-dessus, le manque de connaissances et le choix limité des aliments pauvres en sel sont aussi rapportés comme des barrières pour la pratique de cet auto-soin (Bentley, De Jong, Moser, & Peden, 2005; Sheahan & Fields, 2008).

La pesée quotidienne. La pesée quotidienne a pour objectif de détecter précocement une décompensation due à une surcharge liquidienne (Zhang, Goode, Cuddihy, Cleland, & Investigators, 2009). En effet, une augmentation du poids corporel

chez cette clientèle peut signaler une rétention liquidienne, donc un risque accru pour une décompensation cardiaque (Chaudhry, Wang, Concato, Gill, & Krumholz, 2007; Rabelo et al., 2007). La pesée doit se faire idéalement dans les mêmes conditions, c'est-à-dire sur le même pèse-personne, chaque matin avant de déjeuner, après avoir uriné et en portant de légers vêtements (Arnold et al., 2006; Rabelo et al., 2007). Il est recommandé au patient de rapporter à un professionnel de la santé tout gain de poids de 1,3 kilogrammes en deux jours ou 1,3 à 2,2 kilogrammes en une semaine ou moins (Rabelo et al., 2007). La pratique de cet auto-soin est de 35% (van der Wal et al., 2006). Parmi les personnes qui ne se pèsent pas régulièrement, 6% le justifie par un manque d'intérêt, 5% par l'oubli et 14% par méconnaissance de cette recommandation (van der Wal et al., 2006). Une étude auprès de personnes atteintes d'IC rapporte que seulement 14% se pèsent quotidiennement (Moser et al., 2005). Selon la même source, la perception erronée que cet auto-soin est un moyen de surveiller le poids adipeux, et non de surveiller la rétention liquidienne, figure parmi les barrières rapportées.

L'exercice physique. La pratique de l'exercice physique permet de renforcer le muscle cardiaque, d'augmenter sa tolérance à l'effort et d'éviter l'atrophie des muscles squelettiques (Arnold et al., 2006; Rabelo et al., 2007). La SCC recommande que tous les patients, atteints d'IC, pratiquent une activité physique pendant 30 à 45 minutes à une fréquence de trois à cinq fois par semaine avec une intensité graduelle. Toutefois, il est spécifié qu'un examen médical est nécessaire afin de déterminer le type et l'intensité de l'exercice en fonction du profil individuel (Arnold et al., 2006; Rabelo et al., 2007).

La pratique de l'exercice physique chez cette clientèle est de 42 à 59% (Rabelo et al., 2007). van der Wal et al. (2006) affirment par contre, que malgré le fait que les patients reconnaissent l'importance de l'exercice physique, seulement 39% en pratique.

La surveillance et l'auto-prise en charge des symptômes de détérioration.

Appelée aussi gestion des auto-soins spécifiques à l'IC (Riegel & Dickson, 2008), la pratique de cet auto-soin permet la prise en charge précoce d'une décompensation et peut réduire ainsi la fréquence ou la durée des hospitalisations (Slater, Phillips, & Woodard, 2008). Cet auto-soin est le moins pratiqué (Artinian, 2003), malgré que les patients le considèrent comme le plus prioritaire quand il s'agit de choisir les domaines dont ils aimeraient recevoir de l'information (Clark & Lan, 2004). Il est recommandé de surveiller et d'évaluer l'importance des œdèmes, de la fatigue, de la dyspnée, de la prise de poids, des palpitations, des douleurs thoraciques et d'une perte d'appétit (Dickson & Riegel, 2009; Frantz, 2004; Friedman & Quinn, 2008). Par la suite, il est demandé aux patients qui détectent un ou plusieurs de ces symptômes de réagir rapidement en communiquant avec des professionnels de la santé qui assurent le suivi et dans un cas ultime de se présenter à l'urgence d'un hôpital (Dickson & Riegel, 2009). Le manque de reconnaissance de leurs symptômes de détérioration ou les délais observés pour les rapporter, ont un impact sur la fréquence et la durée des hospitalisations (Granger, Moser, Germino, Harrell, & Ekman, 2006). En effet, selon Rabelo et al. (2007), les patients peuvent tolérer les œdèmes, la fatigue et la prise de poids pendant sept jours; ils peuvent également s'adapter à la dyspnée pendant trois jours et seulement 5% des

patients associent le gain de poids avec un risque accru d'hospitalisation. Plusieurs éléments peuvent avoir un impact sur cet auto-soin. En effet, la connaissance de la personne pour la maladie et son traitement, la compréhension des auto-soins, les croyances, le degré d'autonomie dans la gestion de la maladie sont autant de facteurs qui influencent le niveau de pratique de cet auto-soin (Anderson et al., 2006). Les auteurs incluent également la sévérité des symptômes, le niveau de limitation fonctionnelle, la progression de la maladie, les comorbidités, les symptômes dépressifs, les déficits cognitifs dus à une ischémie cérébrale comme autant d'éléments influençant la surveillance des symptômes (Dickson, Tkacs, & Riegel, 2007; Ekman, Fagerberg, & Skoog, 2001; Riegel et al., 2009b; van der Wal & Jaarsma, 2008; Wolfe, Worrall-Carter, Foister, Keks, & Howe, 2006). Dans cette catégorie, on retrouve également certaines attitudes du patient atteint d'IC vis-à-vis de sa maladie, telles que l'évitement et le déni, qui sont les mécanismes d'adaptation les plus adoptés par cette clientèle et pouvant avoir un impact négatif sur la pratique des auto-soins (Buetow, Goodyear-Smith, & Coster, 2001; Clark & Lan, 2004; Granger, Moser, Germino, Harrell, & Ekman, 2006; Riegel & Carlson, 2002; Yu et al., 2007). Ce type d'attitude amène le patient à minimiser ses symptômes de détérioration et à ignorer ses auto-soins (Buetow et al., 2001; Patel, Shafazand, Schaufelberger, & Ekman, 2007). Ce contexte engendre des hospitalisations qui pourraient être évitées (Jurgens et al., 2009; Patel et al., 2007).

Le soutien familial

En plus des barrières citées dans la section précédente, plusieurs autres paramètres influenceraient la pratique des auto-soins. À travers une revue des écrits, van der Wal et Jaarsma (2008) classifient les facteurs liés au manque de pratique des auto-soins des personnes atteintes d'IC en cinq catégories : les facteurs socio-économiques dont le soutien familial, les facteurs liés au système de santé, les facteurs liés à la condition du patient, les facteurs liés à la thérapie et les facteurs liés au patient. Ces facteurs sont repris par Dunbar et al. (2008) dans une revue des écrits sur le rôle du soutien familial dans la pratique des auto-soins chez les patients atteints d'IC. La prochaine section se penche sur le soutien familial.

Le manque de soutien familial augmente le risque d'une faible pratique des auto-soins (Anderson et al., 2006; Clark et al., 2008; Dunbar et al., 2008; Hodges, 2009; van der Wal & Jaarsma, 2008). Puisque les patients avec une IC vivent majoritairement à domicile, cela implique une organisation particulière afin que la personne, avec une santé amoindrie, puisse pratiquer des auto-soins complexes et adapter son quotidien à la réalité de sa maladie (Riegel et al., 2006). De plus, les auto-soins se pratiquant dans un contexte familial, les aidants principaux ont donc un rôle de soutien important dans la gestion de la maladie (Dunbar et al., 2008). Notant aussi qu'avec la croissance des coûts, le système de santé délègue de plus en plus de tâches de surveillance et de suivi au patient et à ses proches (Clark et al., 2008). Dans la section qui suit, nous allons décrire

le contexte de vie des aidants principaux des personnes atteintes d'IC; nous décrivons également l'impact du soutien social sur la gestion de cette maladie.

Les aidants principaux. En plus de l'aide physique et du soutien émotionnel, les aidants des personnes atteintes d'IC peuvent contribuer en partie à la gestion des auto-soins de leur proche malade (Sayers, Riegel, Pawlowski, Coyne, & Samaha, 2008). Par contre, ces personnes sont souvent mal préparées pour assumer le rôle qui leur est attribué. En effet, les aidants sont rarement impliqués dans l'enseignement fait au patient lors du séjour hospitalier et ignorent souvent l'importance de pratiquer les auto-soins et la signification des symptômes de détérioration (Clark et al., 2009). Sachant également que ces aidants sont souvent âgés et ont leur propre condition de santé à gérer, ils se retrouvent avec un lourd fardeau qui peut affecter leur qualité de vie (Clark & Dunbar, 2003a; Duhamel, Dupuis, Reidy, & Nadon, 2007; Molloy, Johnston, & Witham, 2005). Dans ce contexte, selon Luttik, Jaarsma, Veeger et van Veldhuisen (2005), en dehors des séjours hospitaliers où c'est le patient qui est le plus affecté par sa situation de santé, son aidant rapporte une qualité de vie inférieure à celle rapportée par les patients.

D'autre part, il est rapporté dans la littérature que le soutien familial est un élément favorable dans la gestion des maladies chroniques en général et de l'IC en particulier. En effet, DiMatteo (2004) rapporte dans une méta-analyse que les patients ayant un meilleur soutien social démontraient une meilleure pratique du plan thérapeutique. Les résultats d'une autre étude démontrent que le soutien familial était

positivement relié à la diminution du stress et à une meilleure pratique des auto-soins (médication, pesée et diète) des personnes atteintes d'insuffisance cardiaque (Sayers et al., 2008). Finalement, il semble que le manque de soutien familial soit positivement lié avec la fréquence et la durée des hospitalisations (Saunders, 2008).

En résumé, afin d'éviter les décompensations, les patients sont appelés à pratiquer au quotidien et pour toujours des comportements d'auto-soins qui peuvent être complexes, mais qu'ils doivent intégrer à leur contexte de vie. Plusieurs facteurs semblent influencer la pratique de ces auto-soins. Certains de ces facteurs peuvent être améliorés grâce à des interventions infirmières. Parmi ces derniers, il y a le soutien familial qui semble être favorable au contexte de pratique des auto-soins. Ce soutien s'exerce par l'aidant familial qui doit être impliqué et préparé, afin que son rôle soit efficace auprès de son proche atteint d'IC.

Les interventions évaluées à ce jour

Plusieurs résultats d'interventions auprès de personnes atteintes d'IC sont rapportés dans la littérature. Dans le présent texte, nous ne rapporterons que les interventions infirmières ciblant les résultats d'auto-soins même si d'autres ciblent l'augmentation de la qualité de vie, la diminution des hospitalisations et des visites à l'urgence, la diminution des coûts et du taux de mortalité. Notons que les résultats sont

souvent rapportés d'une façon générale sans distinguer l'impact de l'intervention sur chacun des auto-soins en particulier.

Nous avons classifié les types d'interventions rapportés par la littérature sous les quatre catégories proposées par Evangelista & Shinnick (2008), Hamner (2005) et Riegel et al. (2009b): interventions éducatives, interventions de télésoins, interventions psychosociales et interventions multidisciplinaires à travers les cliniques d'IC et des programmes de gestion de la maladie et des symptômes.

Les interventions éducatives. Ces interventions ont pour objectif d'augmenter les connaissances et la compréhension des patients pour la maladie et pour les auto-soins et potentialiser ainsi leur pratique pour ces derniers (Evangelista & Shinnick, 2008). Les interventions éducatives se concrétisent soit à travers un enseignement à l'hôpital, au moyen d'appels téléphoniques, de visites à domicile, de rencontres interactives ou d'une combinaison de ces modalités. L'enseignement peut être uniquement verbal ou peut être accompagné d'une remise de documents papier ou document audio-visuel (Evangelists & Shinnick, 2005). Une étude randomisée (n = 179) rapporte les résultats d'une intervention éducative à l'hôpital, puis à travers un appel téléphonique et d'une visite à domicile durant les 10 jours suivant le congé hospitalier (Jaarsma et al., 1999). Cette augmentation des auto-soins en a été observée auprès des deux groupes à l'étude, un mois après le départ de l'hôpital. Cependant la pratique des auto-soins a diminué auprès des deux groupes, trois mois et neuf mois plus tard. Le bénéfice apporté par cette intervention est le nombre d'auto-soins pratiqués. En effet, le groupe ayant reçu

l'intervention a rapporté un nombre plus élevé d'auto-soins mis en pratique comparativement au groupe témoin (Jaarsma et al., 1999). Par ailleurs aucune différence significative n'a été rapportée dans la pratique générale des auto-soins entre les deux groupes, ce qui peut être une limite sachant l'importance de la pratique des auto-soins dans leur ensemble pour l'IC. Dans une autre étude randomisée (n = 223), l'ajout d'une heure d'enseignement personnalisé aux soins usuels a également eu comme résultat d'augmenter la pratique des auto-soins en général (Koelling et al., 2005). Toutefois, les scores de la pratique des auto-soins ont été rapportés seulement 30 jours suite au congé et les mesures prises à 90 et 180 jours n'ont pas été rapportées, comme cela a été fait pour les autres variables de cette étude (Koelling et al., 2005). Certaines interventions ayant consisté en un enseignement des auto-soins avec un ou plusieurs appels téléphoniques de renforcement ont été favorables pour l'augmentation de la pesée quotidienne (Caldwell, Peters, & Dracup, 2005; Gonzalez et al., 2005), de l'exercice physique et de la surveillance des symptômes (Gonzalez et al., 2005). Cependant, certaines limites sont à souligner. En effet, dans l'étude de Gonzalez et al. (2005) de type non expérimentale (n = 298), l'évaluation des connaissances et des habiletés des patients pour la pratique des auto-soins était effectuée par une infirmière et non par le patient. De plus, le devis n'incluait pas de groupe témoin pour fin de comparaison. Pour ce qui est de l'étude randomisée de Caldwell et al. (2005), l'échantillon était réduit (n = 36) ce qui peut représenter une limite. Rajouté à cela, malgré que les participants du GI aient enregistré un meilleur score pour la pratique de la pesée quotidienne, ces derniers n'avaient pas rapporté une prise en charge adéquate pour leurs symptômes de

détérioration. Par ailleurs, Evangelista et Shinnick (2008) rapportent, dans leur revue de littérature, d'autres études utilisant des interventions éducatives qui n'ont pas eu d'impact sur l'augmentation de la pratique des auto-soins chez cette clientèle. L'effet des interventions éducatives ne serait pas constant sur l'augmentation de la pratique des auto-soins. En effet, ces interventions semblent avoir un potentiel lorsque leur contenu est personnalisé et qu'elles sont renforcées par des appels ou des rencontres de suivi, mais cet effet est généralement à court terme.

Les interventions de télésoins. Ces d'interventions se font par la transmission des données physiologiques et cliniques via des lignes téléphoniques ou sur des sites Internet ou en utilisant un journal de bord (Evangelista & Shinnick, 2008). Lorsque le suivi consiste uniquement à rapporter les symptômes du patient ou sa pratique quotidienne du plan thérapeutique, les études ne rapportent pas d'impact significatif, sur la pratique des auto-soins (Eastwood et al., 2007). En effet, dans l'étude rétrospective descriptive de Eastwood et al. (n = 124), l'utilisation d'un journal pour la surveillance des symptômes (poids, pression artérielle...) ne semble pas avoir eu d'impact sur les réhospitalisations. Par contre, quand un soutien et un accompagnement sont fournis au patient, ce type de suivi semble avoir un certain impact. En effet, une étude expérimentale randomisée (n = 90) rapporte une augmentation de la pratique de la pesée quotidienne, le respect de la diète hyposodée ainsi que la surveillance des œdèmes (Shearer, Cisar, & Greenberg, 2007). Ces résultats ont été obtenus en offrant au patient

d'être accompagné par une infirmière, à travers des appels téléphoniques, pour qu'il se fixe des objectifs qu'il considère prioritaires. Par la suite, l'infirmière soutient le patient pour atteindre les objectifs fixés au départ et favoriser l'auto-prise en charge de sa maladie (Shearer et al., 2007). En résumé, ce type d'intervention démontre un potentiel pour l'augmentation de la pratique des auto-soins seulement lorsqu'un accompagnement est offert au patient en vue de l'auto-prise en charge de sa maladie.

Les interventions psychosociales. Chez la clientèle insuffisante cardiaque, peu d'interventions psychosociales sont rapportées dans la littérature. Les études retracées consistent à promouvoir les croyances positives et le sentiment de compétence vis-à-vis du plan thérapeutique, afin de susciter un changement de comportement (Evangelista & Shinnick, 2008; Riegel et al., 2009b). Ce sentiment de compétence est primordial dans la pratique des auto-soins pour les maladies chroniques (Williams, Manias, & Walker, 2008). Riegel et al. (2009b), dans une revue de littérature effectuée pour *l'American Heart Association*, soulignent l'importance de baser ces interventions sur un cadre théorique tel qu'une approche motivationnelle ou une théorie sociale cognitive. Ainsi, une étude à devis mixte (n = 15) basée sur l'entrevue motivationnelle, dans laquelle la compétence dans la pratique des auto-soins est soutenue en évitant la réprimande et le jugement, en respectant les choix du patient et en faisant preuve d'écoute et d'empathie, a eu un impact sur l'augmentation de la pratique des auto-soins (Riegel et al., 2006). La limite de cette étude est que les résultats ont été rapportés en termes de différence de

score avant et après l'intervention sans qu'il n'y ait de groupe de comparaison. Une autre étude de type expérimentale longitudinale à mesures répétées (n= 88) a comparé deux stratégies motivationnelles au suivi régulier. Un premier groupe recevait du soutien pour l'auto-prise en charge de la maladie. Les participants d'un deuxième groupe étaient accompagnés pour se fixer des objectifs et soutenus par des interventions basées sur *l'empowerment* pour atteindre ces objectifs. Les deux stratégies ont engendré d'une façon similaire un sentiment de confiance en soi chez les participants quant à la pratique de leurs auto-soins comparativement aux soins réguliers (Kline, Scott, & Britton, 2007). Toutefois, aucune mesure de pratique des auto-soins n'a été rapportée par cette étude, il est donc difficile d'évaluer sa transférabilité. Clark et Dunbar (2003a) et Dunbar et al. (2005) ont conçu et appliqué une intervention basée sur l'opérationnalisation des concepts de la théorie de l'autodétermination (TAD). L'étude randomisée (n = 61) de Dunbar et al. a consisté à comparer une intervention éducative à une intervention éducative à laquelle s'ajoute l'implication de l'aidant principal afin qu'il puisse soutenir l'autonomie de son proche atteint d'IC dans l'auto-prise en charge de sa maladie. Ce soutien à l'autonomie s'est reflété à travers certains comportements, adoptés par l'aidant familial, tels que l'empathie, éviter le contrôle et la critique et soutenir la compétence du patient (Dunbar et al., 2005). Cette intervention a eu un impact favorable sur la pratique de la restriction sodique comparativement à l'intervention éducative seule puisqu'une diminution significative du taux de sodium urinaire a été rapportée dans le groupe ayant reçu l'intervention de soutien à l'autonomie et non dans l'autre groupe. Certaines études psychosociales rapportées par la littérature montrent donc un impact positif sur

l'augmentation du sentiment de compétence ou de la pratique des auto-soins en soutenant l'efficacité du patient à se prendre en charge. Toutefois, certaines limites ont été identifiées quant à la rigueur de ces études et à la transférabilité des interventions.

Les interventions multidisciplinaires. Ces interventions se font à travers les cliniques d'IC et différents programmes de gestion de cette maladie. Ces interventions sont conçues pour répondre à la demande croissante de la prise en charge de l'IC. L'objectif du suivi dans ces cliniques est d'aider le patient à mieux comprendre son traitement et à augmenter son sentiment de contrôle sur la maladie (Evangelista & Shinnick, 2008). Au cours de ces programmes de gestion, les personnes bénéficient d'un suivi personnalisé et soutenu. Les professionnels (équipe multidisciplinaire) présentent au patient l'importance de chaque auto-soin, les bienfaits et les effets secondaires de la médication de même que la signification de chaque symptôme de détérioration. En fonction des cliniques, les clients ont aussi la possibilité d'ajuster leur médication et de communiquer avec une infirmière au besoin. Cette démarche est faite afin que la personne puisse assumer le premier rôle dans la gestion de sa maladie, promouvoir sa pratique des auto-soins, améliorer sa condition de santé et diminuer ainsi le recours aux services de santé (Evangelista & Shinnick, 2008). Les résultats des études ont montré des effets positifs sur les auto-soins. Selon les revues des écrits, quatre études ont rapporté un impact positif sur la pratique des auto-soins en général, deux rapportent un plus grand taux de patients pratiquant la pesée quotidienne et une rapporte une meilleure

surveillance et une meilleure prise en charge des symptômes de détérioration (Evangelista & Shinnick, 2008; Hamner, 2005).

En résumé, parmi les interventions infirmières visant l'amélioration de la pratique des auto-soins, celles qui offrent un soutien au patient dans le développement d'aptitudes pour se prendre en charge semblent avoir le plus d'impact positif. L'enseignement au patient est également un élément indispensable, mais non suffisant dans ce contexte. Afin de maximiser l'impact d'une intervention, il serait donc pertinent de donner l'information adéquate et de le soutenir pour prendre en charge sa maladie.

Cadre de référence

Le cadre de référence de l'étude proposée est basé sur la théorie de l'autodétermination (TAD) de Ryan et Deci (2000) en raison de son potentiel à favoriser l'autonomie des personnes, les changements de comportement et leur maintien à long terme. Dans le contexte de cette théorie, la motivation des personnes (le pourquoi de l'action) est mise en relation avec leurs décisions et leurs actions (Ryan & Deci, 2000; Ryan, Kuhl, & Deci, 1997). Selon cette théorie, l'être humain possède naturellement trois besoins psychologiques qui sont à la base d'un processus appelé autodétermination. Les auteurs identifient ces trois besoins comme étant le besoin de compétence perçue, le besoin d'autonomie et le besoin d'affiliation (entourage, soutien social, famille) (voir Figure 1). Dans le texte suivant, nous allons définir les concepts de la TAD et décrire les

liens existants entre eux. Par la suite un résumé des études, ayant pour cadre de référence la TAD, sera présenté.

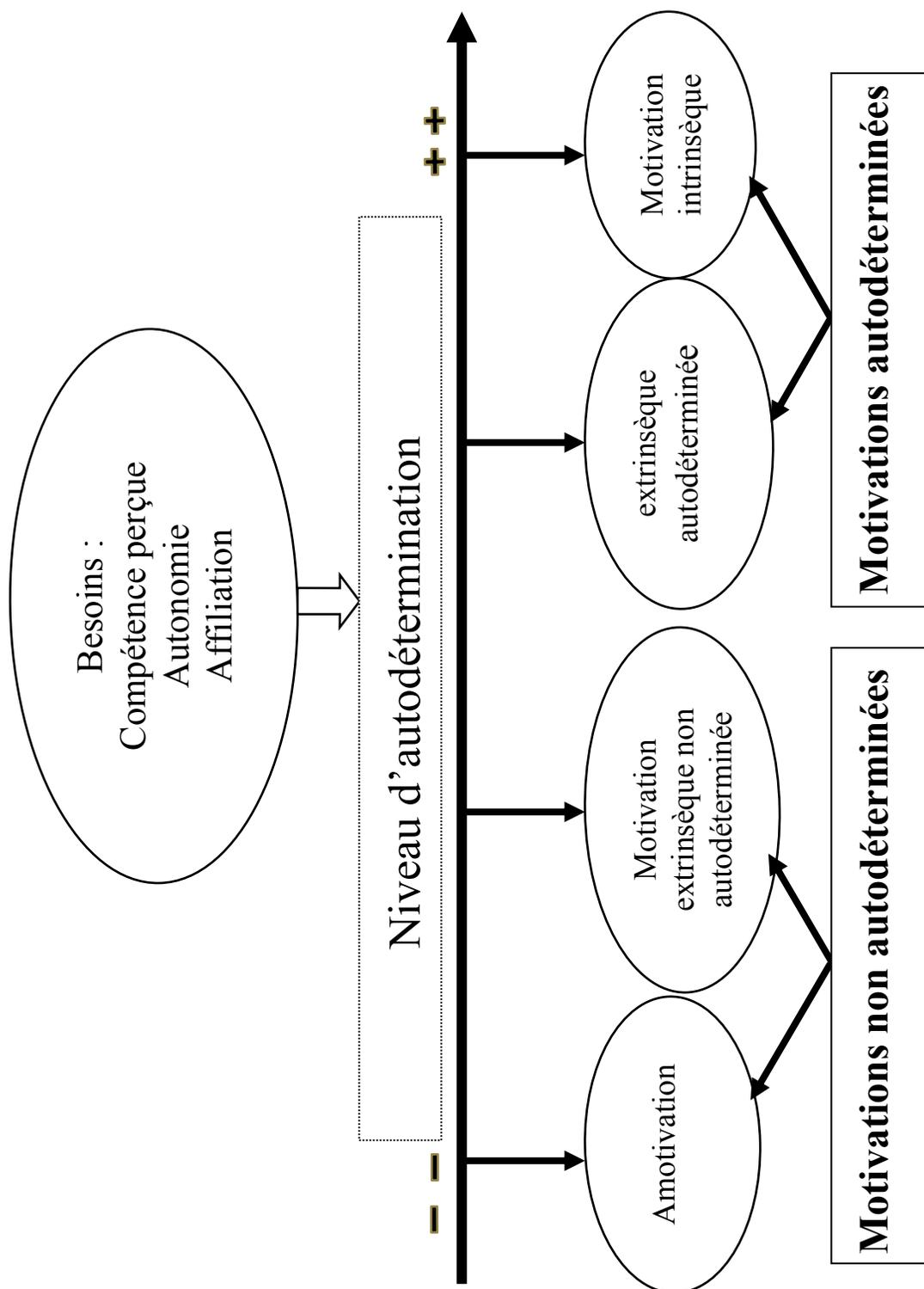


Figure 1 : Modèle de l'autodétermination de Ryan et Deci (2000)

L'autodétermination. L'autodétermination désigne le processus par lequel la personne chemine pour s'approprier ses décisions et ses actions. À travers ce processus, la personne peut entreprendre une action sous le contrôle et la pression d'autrui (action non autodéterminée). Elle peut également évoluer vers un état où elle entreprendrait cette action d'une façon autonome sous son propre contrôle (action autodéterminée). À travers ce cheminement, la personne vient à s'approprier les valeurs promues par son contexte de vie, jusqu'à faire des actions pour elle-même et non seulement à cause d'un contrôle ou d'une pression d'autrui. Par exemple, si l'exercice physique est promu dans une famille, la personne atteinte d'IC pourra d'abord s'exercer pour faire plaisir aux autres, mais aura plus de facilité à décider d'en faire pour elle-même par la suite. La concrétisation de ce processus passe par la satisfaction des trois besoins, soit le besoin de compétence perçue, le besoin d'autonomie et le besoin d'affiliation (Deci & Ryan, 1985; Ryan & Deci, 2000).

Les trois besoins de l'autodétermination.

Le besoin de compétence perçue. Le besoin de compétence perçue représente le degré de confiance perçue par la personne en sa capacité d'influencer les résultats de ses décisions et de ses actions (Languerand, 2005; Ryan & Deci, 2000). Les événements qui engendrent un sentiment d'incompétence conduisent à une baisse de motivation due à l'interruption du processus d'autodétermination (Deci & Ryan, 1985; Languerand, 2005; Ryan & Deci, 2000; Vallerand & O'Connor, 1991a). Par contre, ce besoin est favorisé

par l'accompagnement de la personne dans l'atteinte de ses objectifs et par le renforcement positif (Languerand, 2005). Par exemple, un patient insuffisant cardiaque limitera plus facilement sa consommation en liquides si son contexte de vie favorise sa compétence perçue par rapport à cet auto-soin par du renforcement positif et l'évitement de la critique.

Le besoin d'autonomie. Le besoin d'autonomie est le centre de la TAD. Il est défini comme le fait d'agir d'une façon libre et autodéterminée sans contrainte ni contrôle externe (Ryan & Deci, 2000). L'autonomie représente la tendance de la personne à se contrôler. Son niveau nous informe également sur le type de motivation de la personne. En effet, selon que le niveau d'autonomie de la personne est bas ou élevé, sa motivation sera respectivement non autodéterminée ou autodéterminée. Ce besoin est relié à la perception qu'a la personne de son besoin de compétence perçue décrit ci-dessus (Deci & Ryan, 1985). Par exemple, si la personne a choisi de se peser chaque matin, elle maintiendra la pratique de cet auto-soin si elle se perçoit compétente dans son action. Par contre, cette pratique risque de cesser si la personne perçoit (ou on lui fait percevoir) qu'elle n'effectue pas la pesée tel qu'elle lui a été recommandée (critique).

Selon le niveau d'autonomie de la personne, les auteurs distinguent quatre types de motivation placés sur les extrémités d'un continuum: l'amotivation, la motivation extrinsèque non autodéterminée, la motivation extrinsèque autodéterminée et la motivation intrinsèque. La première reflète l'absence complète de motivation, les trois

dernières se différencient principalement par le motif de l'action (Ryan & Deci, 2000; Ryan & Deci, 2006).

L'amotivation. Ce concept se situe à l'extrémité gauche du continuum (Figure 1). Il est défini comme étant l'absence totale de motivation, c'est l'état où la personne n'a pas l'intention d'entreprendre une action. L'amotivation résulte du fait que la personne ne valorise pas une activité, ne se sent pas compétente pour l'entreprendre ou ne s'attend pas à ce que l'action le conduise à un effet souhaité (Ryan & Deci, 2000). En effet, une personne amotivée ne voit pas le lien entre ses actions et les résultats qui pourraient en découler. Elle a alors un sentiment d'incompétence et de manque de contrôle (Vallerand & O'Connor, 1991a). Par exemple, une personne ayant une IC et qui ne limite pas sa consommation en liquide car elle ne fait pas le lien entre cet auto-soin et le fait d'éviter la surcharge et l'hospitalisation, serait amotivée en ce qui concerne la pratique de cet auto-soin.

La motivation extrinsèque. Elle est située au centre du continuum. Elle désigne ce qui incite la personne à entreprendre une action en vue d'atteindre un objectif qui serait extrinsèque à l'action entreprise (Ryan & Connell, 1989; Ryan & Deci, 2000; Ryan, Plant, & O'Malley, 1995). Cette motivation se subdivise en deux catégories selon que l'action est autodéterminée ou non.

Une action extrinsèquement motivée est dite non autodéterminée quand elle est entreprise sous le contrôle et la coercition d'autrui. La personne va agir pour se conformer à une pression sans qu'elle ait identifié elle-même un objectif à travers son action. Par exemple, une personne avec IC qui limiterait sa consommation en liquides, car elle s'attend à une récompense ou à une punition (satisfaction / réprimandes du proche) en fonction de son comportement, serait dans cette catégorie. Elle peut également exercer elle-même la récompense et la punition qui seront respectivement la fierté ou la honte et le dénigrement de soi (Languerand, 2005).

L'action extrinsèquement motivée peut être autodéterminée si elle est entreprise d'une façon autonome. En effet, la personne identifie un objectif qu'elle valorise qui est externe à l'action. Elle décide alors d'entreprendre un comportement car elle fait le lien entre celui-ci et son objectif. Par exemple, une personne atteinte d'IC limiterait sa consommation en liquides, car elle a choisi d'une façon consciente et libre d'adopter ce comportement pour atteindre un objectif personnel tel qu'éviter d'être hospitalisée (Languerand, 2005). Les actions extrinsèquement motivées et non autodéterminées sont habituellement non persistantes dans le temps. Par contre, les actions extrinsèquement motivées et autodéterminées favorisent le maintien à moyen et long terme (Ryan & Deci, 2000).

La motivation intrinsèque. Elle se trouve à l'extrémité droite sur le continuum. Elle représente ce qui permet à la personne d'accomplir une action pour la satisfaction

inhérente à cette action même. Définie comme étant le reflet du potentiel positif de la nature humaine, la motivation intrinsèque représente la tendance à rechercher la nouveauté et les défis (Ryan & Deci, 2000). Ces mêmes auteurs décrivent la motivation intrinsèque comme un élément essentiel dans l'assimilation, la connaissance, l'intérêt spontané et l'exploration qui sont autant d'éléments essentiels au développement cognitif et social. Elle est le niveau ultime d'autodétermination. Par exemple, la personne atteinte d'IC, qui ferait de l'exercice physique, car cela lui procure du bien-être et du divertissement, aurait une motivation intrinsèque en ce qui concerne cet auto-soin.

Le besoin d'affiliation. Ce besoin représente la nécessité pour la personne d'avoir un entourage qui soutienne son autonomie et encourage sa compétence, afin qu'elle puisse cheminer à travers son processus d'autodétermination. Ainsi, la pratique de certains comportements serait justifiée par la quête de l'humain pour l'appartenance et l'attachement à un contexte social qui le sécurise et contribue au développement de sa personnalité et à son intégration dans la société (Ryan & Deci, 2000). Par exemple, une personne atteinte d'IC aura plus facilement tendance à respecter une diète hyposodée si ce comportement est encouragé et valorisé par ses proches (empathie, renforcement positif).

Les besoins décrits ci-dessus sont inter-reliés. En effet, l'entourage crée le contexte de soutien pour l'autonomie et celle-ci est reliée à la perception qu'a la personne de sa compétence perçue de ses actions et vice-versa (Deci & Ryan, 1985).

L'autonomie est le cœur même de ces besoins, car c'est le concept qui nous indique le type de motivation sous-jacent aux comportements d'une personne.

En résumé, dans l'étude proposée, l'objectif sera de favoriser un changement de comportement (pratique des auto-soins) chez les patients par autodétermination et de les soutenir dans ce processus. Pour ce faire, nous allons favoriser les trois besoins conditionnant l'autodétermination, c'est-à-dire la compétence perçue, l'autonomie et l'affiliation (voir Figure 1). Les concepts de la TAD seront opérationnalisés pour vérifier les hypothèses qui seront décrites plus loin

Études ayant la TAD comme cadre de référence

Plusieurs études se sont basées sur la théorie de l'autodétermination en vue d'un changement de comportement dans plusieurs domaines tels que la santé cardiovasculaire, la cessation tabagique, la perte de poids, l'éducation et les maladies chroniques.

Clark et Dunbar (2003a) et Dunbar et al. (2005) ont opérationnalisé la TAD pour l'appliquer aux patients atteints d'IC. Cette intervention a été décrite dans une section précédente se rapportant aux interventions psychosociales. Dans une étude expérimentale randomisée (n = 61), ces auteurs ont impliqué l'aidant familial dans leur intervention, afin que ce dernier puisse fournir un contexte favorisant l'autonomie de

leur proche dans la pratique de la diète hyposodée. Un impact favorable a été observé quant à la pratique de cet auto-soin (Dunbar et al., 2005).

Dans le domaine de la cessation tabagique, une étude randomisée (n = 1006) a appliqué une intervention basée sur la TAD qui a permis d'observer une abstinence significativement plus précoce et une persistance à 24 mois post-intervention comparativement à un suivi communautaire régulier (Williams et al., 2006; Williams et al., 2002; Williams, Niemiec, Patrick, Ryan, & Deci, 2009a).

Une étude corrélationnelle (n = 128) a appliqué les principes de la TAD dans un programme de perte de poids où les professionnels ont adopté une attitude de soutien pour l'autonomie. Les auteurs rapportent une corrélation positive entre le niveau d'autodétermination des participants et leur assiduité au programme, leur perte de poids ainsi que la diminution de leur indice de masse corporelle (IMC) (Williams, Grow, Freedman, Ryan, & Deci, 1996). De plus, les auteurs rapportent une corrélation positive entre le maintien de la perte de poids et le niveau d'autodétermination des participants.

La TAD a également été appliquée dans le domaine de l'éducation à travers une étude randomisée (n = 200). En effet, cette étude rapporte que lorsqu'un professeur favorise un contexte de soutien à l'autonomie à travers son enseignement, les étudiants démontraient plus d'engagement dans leurs apprentissages à moyen et à long termes (Vansteenkiste, Simons, Lens, Sheldon, & Deci, 2004).

Dans le domaine des maladies chroniques, l'impact du soutien pour l'autonomie a été examiné auprès de personnes diabétiques dans une étude exploratoire (n = 2973). L'analyse a révélé que plus le patient perçoit un soutien pour l'autonomie de la part de son professionnel soignant, plus élevé est son niveau d'autodétermination et plus grand est son sentiment de compétence dans la gestion de sa maladie (Williams, Freedman, & Deci, 1998; Williams et al., 2009b). Ce sentiment de compétence perçue est positivement lié avec la pratique du plan thérapeutique et la qualité de vie des personnes ayant reçu l'intervention de soutien pour l'autonomie. Ce même sentiment est également corrélé négativement avec le taux de glucose sanguin, l'hémoglobine glyquée (HbA_{1c}) et le taux des LDL (Williams, Freedman, & Deci, 1998; Williams et al., 2009).

Dans le domaine de la cardiologie, une étude randomisée (n = 68) a testé l'effet d'une intervention basée sur la TAD sur la pratique de l'exercice physique auprès de patients en réadaptation cardiaque (Russell & Bray, 2009). Le groupe expérimental de cette étude participait, en plus de l'entraînement régulier, à des ateliers où il recevait des interventions basées sur la TAD pendant que le groupe témoin recevait un entraînement régulier seul. Les auteurs rapportent un meilleur taux de pratique de l'exercice physique dans le groupe ayant reçu l'intervention basée sur la TAD. Le même résultat a été également observé en ce qui concerne le taux de maintien de la pratique de l'exercice physique à six semaines post intervention (Russell & Bray, 2009). Cette étude a rapporté également une corrélation positive entre la pratique de l'exercice physique six semaines suite à l'intervention avec la compétence perçue ainsi qu'avec la motivation de type

autodéterminé. Cette corrélation positive a été également observée entre les trois besoins de l'autodétermination : compétence perçue, autonomie et affiliation (Russell & Bray, 2009).

En résumé, les études ayant utilisé la TAD comme cadre de référence rapportent un potentiel quant à l'amélioration des comportements à l'étude ainsi qu'à leur maintien à moyen et long termes. Ces études soulignent également la possibilité d'opérationnaliser les trois besoins à la base de l'autodétermination et ce dans différents domaines. De plus les études rapportées sont principalement de type expérimental et avaient en général un nombre élevé de participants, ce qui rajoutent à la validité de leurs résultats. Toutefois, certaines limites sont à souligner telles que les résultats auto-rapportés (Williams et al., 1996), l'abandon des participants qui échouent dans le changement de leur comportement au début de l'étude (Williams et al., 2006), le manque de spécificité des interventions vis-à-vis d'un comportement en particulier (Williams et al., 2009b) et les mesures de résultats ne portant pas sur toutes les variables pertinentes au domaines de l'étude (Clark & Dunbar, 2003a; Dunbar et al., 2005). De plus seule une étude a impliqué un aidant familial pour refléter le besoin d'affiliation de la TAD (Clark & Dunbar, 2003a; Dunbar et al., 2005). En effet, aucune autre étude ne rapporte une intervention infirmière impliquant l'aidant familial et mesurant un impact auprès de patients atteints d'IC (Jaarsma, Johansson, Agren, & Stromberg, 2010).

L'étude proposée apporte donc une valeur ajoutée dans l'application de la TAD puisque l'intervention se base sur le renforcement des trois besoins à la base de cette théorie, que la mesure des résultats est directement en lien avec l'évaluation de ces besoins en plus de la mesure de la pratique des auto-soins dans leur ensemble.

But, questions et hypothèses de recherche

Tel que présenté dans le chapitre précédent, le but de l'étude était d'évaluer la faisabilité et l'acceptabilité d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination chez des patients atteints d'IC hospitalisés et suite à leur retour à domicile. L'étude visait également l'évaluation de l'effet préliminaire de cette intervention sur l'augmentation de la pratique des auto-soins de cette même clientèle. Les hypothèses sont illustrées à la Figure 2 et présentées par la suite.

Questions de recherche.

Question 1 : quelle est la faisabilité du protocole évaluée par le nombre de patients éligibles, le nombre de patients et d'aidants acceptant de participer à l'étude, le nombre de ceux refusant d'y participer, le nombre de patients complétant l'étude ainsi que la réalisation de la structure, du contenu et de la durée des entrevues.

Question 2 : quelle est l'acceptabilité du protocole évaluée par une échelle de mesure pour l'appréciation des participants du groupe intervention pour le suivi qu'ils ont eu.

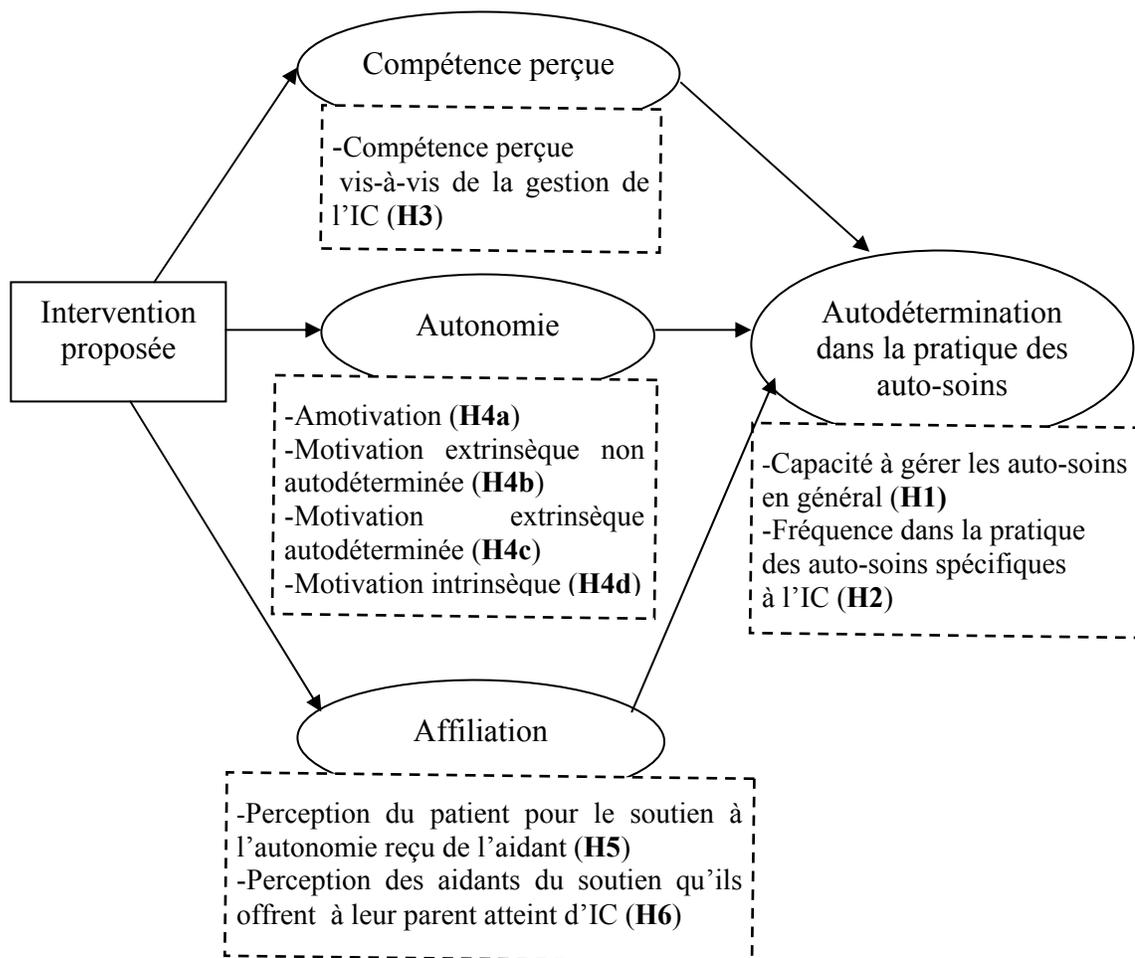


Figure 2 : Modèle d'intervention adapté de l'autogestion (Dunbar et al., 2008)

Hypothèses de recherche.

Hypothèses primaires. Comparativement aux participants du groupe témoin, ceux du groupe ayant reçu l'intervention démontreront:

Hypothèse 1 (H1): une plus grande capacité à gérer les auto-soins en général;

Hypothèse 2 (H2): une plus grande fréquence dans la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC.

Hypothèses secondaires. Comparativement aux participants du groupe témoin, les participants du groupe ayant reçu l'intervention démontreront :

Hypothèse 3 (H3): un plus grand niveau de compétence perçue vis-à-vis de la gestion de l'IC.

Hypothèse 4 : L'hypothèse 4 concerne l'autonomie, évaluée par quatre types de motivation pour les activités reliées à la santé. Comparativement aux participants du groupe témoin, ceux du groupe ayant reçu l'intervention démontreront :

Hypothèse 4a (H4a): moins d'amotivation pour les activités reliées à la santé;

Hypothèse 4b (H4b): moins de motivation extrinsèque non autodéterminée pour les activités reliées à la santé;

Hypothèse 4c (H4c): une plus grande motivation extrinsèque autodéterminée pour les activités reliées à la santé;

Hypothèse 4d (H4d): une plus grande motivation intrinsèque pour les activités reliées à la santé.

Hypothèse 5 (H5): comparativement aux participants du groupe témoin, les participants du groupe ayant reçu l'intervention auront une perception plus élevée du soutien à l'autonomie reçu de l'aidant;

Hypothèses 6 (H6: réfère à l'aidant principal) : comparativement aux aidants du groupe témoin, les aidants du groupe ayant reçu l'intervention auront une perception plus grande du soutien qu'ils offrent à leur parent atteint d'IC.

Chapitre 3 : Méthode

Devis

Il s'agissait d'une étude pilote utilisant un devis expérimental randomisé avec deux groupes avec des mesures pré et post-intervention. Seize patients et aidants ont été assignés à chacun des deux groupes.

Milieu de l'étude

L'étude s'est déroulée dans un centre tertiaire de cardiologie spécialisé dans le domaine cardiovasculaire. Ce centre compte une équipe multidisciplinaire dont 400 infirmières et 195 médecins offrant des soins en chirurgie et en médecine. De plus, 75 chercheurs, dans différentes disciplines, travaillent à faire reculer la maladie cardiovasculaire en développant et en appliquant différents traitements (ICM, 2010). La clientèle insuffisante cardiaque représente 21,6% des hospitalisations au département de médecine et environ 400 patients ont été suivis à la Clinique d'Insuffisance Cardiaque (CLIC) pour l'année 2008-2009 (Miclaus, 2009a, 2009b). La CLIC offre un suivi par une équipe multidisciplinaire (médecin, infirmière, pharmacien, nutritionniste et travailleuse sociale) à sa clientèle.

L'échantillon

L'échantillon est constitué de patients hospitalisés à l'unité de médecine de l'ICM et diagnostiqués avec une IC. Les critères d'inclusion ont été les suivants:

- être âgé de 18 ans et plus,

- retourner à domicile après l'hospitalisation,
- parler et lire le français,
- avoir la capacité physique et cognitive de participer à l'étude,
- avoir un aidant qui vit dans le même domicile qui accepte de participer à l'étude,
- ne pas être sous un protocole de soins palliatifs,
- ne pas être suivi à la CLIC.

L'aidant principal était la personne désignée par le patient ou qui s'auto désignait comme le premier aidant de la personne atteinte d'IC. Il pouvait s'agir d'un(e) conjoint(e), d'une fille ou un fils, d'une sœur ou d'un frère, ou autre parent ou ami(e).

Déroulement

Les patients éligibles selon les critères d'inclusion étaient identifiés en se référant à leur dossier médical lors de leur hospitalisation à l'ICM. Après explication de l'étude, acceptation et signature des consentements, les patients et les aidants ont répondu à un questionnaire auto-administré (T1: mesures de base). Par la suite, ils ont été répartis au hasard, au groupe d'intervention (GI) ou au groupe témoin (GT). La répartition s'est faite à l'aide d'enveloppes opaques scellées fournies par le Centre de coordination des essais cliniques (CCEC, 2012). Les deux groupes ont reçu les soins usuels dispensés à l'unité de soins. Les patients du GI ont reçu, en plus, l'intervention de l'étude dispensée par l'infirmière du projet. À un mois (\pm 5 jours) post congé, un assistant de recherche, aveugle à l'assignation des patients aux deux groupes, faisait un appel téléphonique pour

collecter les mesures de résultats (T3) auprès des participants du GI et du GT. Étant une étude de type pilote, des mesures de faisabilité et d'acceptabilité ont été prises en vue de préparer une éventuelle tenue d'une étude à une plus grande échelle.

Structure de l'intervention

L'intervention a été inspirée de l'étude de Clark et Dunbar (2003a) effectuée auprès de patients avec une IC et leur aidant principal. En dehors des prises de mesures au T1 et au T3, l'intervention comportait cinq temps d'entrevue entre l'infirmière du projet et les participants. La première entrevue se déroulait à l'hôpital avec le patient et son aidant principal ensemble dès le début de l'hospitalisation (2^{ème} ou 3^{ème} jour). La deuxième entrevue se faisait pendant le séjour hospitalier, avec l'aidant principal seul, suite à la première entrevue, et à la convenance de l'aidant principal. Après le congé hospitalier, trois entrevues téléphoniques étaient planifiées. La séquence des entrevues pour le GI est indiquée ci-dessous dans le tableau 1.

Tableau 1 : Délais pour les temps d'entrevue avec les participants du GI

| |
|---|
| T2a ₁ : entrevue en personne auprès du patient avec son aidant principal ensemble, à l'hôpital 2 ^{ème} à 3 ^{ème} jour d'hospitalisation. |
| T2a ₂ : entrevue en personne auprès de l'aidant principal seul à l'hôpital. |
| T2b: entrevue téléphonique avec le patient et avec son aidant principal 1 à 5 jours suite au congé hospitalier. |
| T2c : entrevue téléphonique avec le patient et avec son aidant principal 6 à 14 jours suite au congé hospitalier. |
| T2d : entrevue téléphonique avec le patient et son aidant principal 15 à 20 jours suite au congé hospitalier. |

Les fenêtres de ces délais ont été retenues pour assurer une flexibilité dans les appels selon les besoins du patient et de son aidant principal.

Variable indépendante

La variable indépendante était l'intervention basée sur le partenariat familial de Clark et Dunbar (2003a). Toutefois, certaines modifications ont été apportées pour adapter l'intervention à la réalité du milieu et de la clientèle et de son application éventuelle dans la pratique clinique usuelle. Les principales variantes sont rapportées dans le tableau 2. La première adaptation concernait le début de l'intervention par le fait que l'intervention de la présente étude débutait à l'hôpital, alors que Clark et Dunbar recrutaient les patients à domicile et étaient vus au centre de recherche. Cette option a été choisie, car le fait de débiter l'intervention à l'hôpital permettait d'établir un contact personnalisé avec le patient et l'aidant principal.

Tableau 2 : Parallèle entre l'intervention de Clark et Dunbar (2003a) et celle à l'étude

| Intervention de Clark et Dunbar (2003a) avec des patients vivant à domicile | Intervention de l'étude proposée avec des patients hospitalisés |
|--|---|
| Intervention au centre de recherche: deux séances de soutien pour l'autonomie de deux heures chacune. La première heure se déroulant avec le patient en présence de son aidant, la deuxième avec l'aidant principal uniquement. | Intervention durant l'hospitalisation : deux séances de soutien pour l'autonomie d'environ 30 à 45 minutes chacune. La première séance s'adressant au patient avec l'aidant principal. La deuxième s'adressant à l'aidant principal uniquement. |
| Intervention de suivi au centre de recherche : séance de renforcement et de rétroaction sur le contexte familial suite à l'application des stratégies de soutien pour l'autonomie. Séance débutant avec le patient et l'aidant et se poursuivant avec l'aidant principal uniquement. | Intervention de suivi après le congé hospitalier : trois entrevues téléphoniques pour renforcer les stratégies de soutien à l'autonomie. Entretien avec le patient et avec l'aidant principal, l'un à la suite de l'autre ou deux appels différents au besoin. |
| Documents envoyés à la dyade par la poste. Le contenu concerne un renforcement de l'enseignement des auto-soins et des stratégies de soutien à l'autonomie. | Documents remis à l'hôpital. Le contenu concerne les auto-soins (document remis à tous les patients avec une IC dans les soins usuels, donc remis à tous les patients de l'étude) et les stratégies de soutien pour l'autonomie (seulement pour les aidants principaux du GI de l'étude). |

Plusieurs auteurs soulignent aussi d'ailleurs l'importance de saisir les hospitalisations comme des opportunités pour intervenir auprès des personnes atteintes d'IC et de leur famille (Edwardson, 2007; Riegel, 2008). De plus, l'organisation des unités de soins, de même l'état clinique des patients ne permettaient pas des entretiens prolongés, ce qui justifie le choix d'une durée d'environ 30 à 45 minutes pour l'intervention à l'étude, plutôt que deux heures tel que dans l'étude de Clark et Dunbar (2003a). Finalement, organiser une deuxième entrevue en personne, tel que dans l'étude de Clark et Dunbar, aurait limité certains patients à cause de leur condition physique et d'un manque de moyen de transport pour revenir au centre hospitalier. De plus, soutiennent le bénéfices du suivi téléphonique (Paradis, Cossette, Frasure-Smith, Heppell, & Guertin, 2010; Riegel et al., 2009b; Wheeler & Waterhouse, 2006).

La remise de documents à l'aidant principal se justifie par le fait que celui-ci était souvent âgé et avait possiblement lui-même un problème de santé à gérer (Clark & Dunbar, 2003a). Il était donc important de lui fournir des outils écrits à consulter au besoin, afin d'optimiser son acquisition pour les stratégies de soutien pour l'autonomie (Albert, Buchsbaum, & Li, 2007). Ces outils ont été adaptés (Voir Tableau 2) de ceux utilisés par l'étude originale (Clark & Dunbar, 2003a).

Pour ce qui est des appels téléphoniques, ceux-ci servaient de moyen de soutien et de suivi pour le patient et son aidant. En effet, les appels téléphoniques servaient de moyen pour avoir une rétroaction suite à l'intervention et servaient également pour le

renforcement des connaissances des stratégies de soutien pour l'autonomie. Il était également important, vu la complexité des auto-soins et la possibilité de déficits cognitifs, d'avoir plusieurs contacts après l'hospitalisation afin de consolider et de potentialiser l'intervention faite (Riegel et al., 2009b). De plus, selon Wheeler et Waterhouse (2006), des contacts réguliers avec les professionnels de la santé favoriseraient la pratique des auto-soins chez les personnes avec une IC. La durée prévue des appels était de 20 minutes environ. Dans l'étude de Paradis, Cossette, Frasure-Smith, Heppell et Guertin (2010) une durée retenue de 10 minutes s'était avérée faisable et appréciée. Dans le cas de l'étude proposée, ce temps a été ajusté vu que les appels concernaient deux personnes distinctes. Les appels prévus étaient donc d'une durée de 20 minutes pour les deux appels ou dix minutes chacun.

L'intervalle et la fréquence des appels ont été inspirés d'études antérieures. En effet, deux études auprès de patients insuffisants cardiaques ayant eu un impact, respectivement, sur la diminution des hospitalisations et sur la pratique de auto-soins ont appliqué un suivi téléphonique dont le premier appel est effectué durant les trois jours suivants le congé (Dunagan et al., 2005; Shearer et al., 2007). De plus, il était important de faire la relance dans les premiers jours suivant le congé pour que le patient et son aidant aient encore en mémoire les deux premiers contacts. Le nombre d'appels a été inspiré de la littérature où les personnes atteintes d'IC reçoivent entre deux (Sethares & Elliott, 2004) et six appels (Shearer et al., 2007) ou plus au besoin (Wheeler & Waterhouse, 2006). Un nombre de trois appels a donc été choisi en se basant sur la

littérature et afin de s'adapter à un contexte d'étude pilote d'un projet de maîtrise. L'intervalle qui était appliqué pour les trois appels téléphoniques a été inspiré de la littérature dans laquelle une relance à 7 ± 2 jours était fréquemment choisie dans les suivis de cette clientèle (Antonicelli et al., 2008; Dunagan et al., 2005; Krumholz et al., 2002; Kutzleb & Reiner, 2006; Piette et al., 2008; Wheeler & Waterhouse, 2006).

Contenu de l'intervention

Pendant la première entrevue, l'intervention s'adressait principalement au patient, mais l'aidant principal était invité à participer activement en posant des questions au besoin ou en complétant les réponses du patient. Il était précisé à l'aidant principal qu'une entrevue entière lui serait réservée par la suite. Même si l'aidant principal n'était pas interpellé prioritairement lors de cette première entrevue, il était témoin de l'information fournie sur les auto-soins. Il était témoin également des comportements de soutien pour l'autonomie qui étaient pratiqués par l'infirmière du projet. Pendant cet entretien, cette dernière utilisait un guide d'entrevue adapté de l'étude de Riegel et Carlson (2002) (Annexe A). Ce guide incluait des questions pour évaluer la pratique des auto-soins, le soutien reçu, la perception des personnes de leur hospitalisation et de la gestion de leur maladie. Le guide a été adapté afin d'y intégrer les concepts de la TAD (compétence perçue, autonomie et affiliation). En se basant sur ce guide, l'infirmière du projet devait explorer le besoin de soutien du patient, sa perception pour sa gestion des auto-soins (compétence perçue), sa perception pour le soutien de ses

proches (affiliation), ainsi que le type de motivation (autonomie) se rapportant à sa pratique des auto-soins. Par la suite l'infirmière du projet décidait de son intervention en se basant sur les stratégies de soutien pour l'autonomie dans la pratique des auto-soins (Annexe B). Les interventions étaient choisies en fonction des réponses du patient au guide d'entrevue (Annexe A). Ces interventions ont été inspirées de la littérature (Clark & Dunbar, 2003a; Williams et al., 2002) et adaptées à l'étude proposée. À travers l'entrevue, l'infirmière du projet pouvait compléter les connaissances du patient, au besoin, en se référant au carnet de la Société Québécoise d'Insuffisance Cardiaque (SQIC, 2010) remis dans le cadre des soins usuels. À la fin de cette entrevue, l'infirmière du projet pouvait proposer de répondre aux questions éventuelles du patient et de son aidant principal et elle devait convenir avec ce dernier du moment de la deuxième rencontre.

La deuxième entrevue se faisait avec l'aidant principal uniquement à un moment qui lui convenait durant l'hospitalisation de son parent. L'entrevue pouvait se dérouler dans le salon des visiteurs ou tout autre endroit disponible et confidentiel. Par ailleurs, pendant cette entrevue, l'infirmière du projet discutait des différents comportements favorisant l'autonomie du patient et des stratégies de soutien des aidants. Un retour sur la première entrevue était fait au besoin. Ces comportements étaient expliqués verbalement en se servant d'exemples de la vie quotidienne (Annexe C) et de scénarios inspirés de Clark et Dunbar (2003a) (Annexe D). À la fin de cette session, deux documents étaient remis à l'aidant principal (Annexes D et E) pour des consultations au

besoin afin de maximiser la rétention et la pratique de ces comportements (Albert et al., 2007).

Suite au congé hospitalier, trois entrevues téléphoniques étaient planifiées tel que décrit ci-dessus. Pendant ces entrevues l'infirmière du projet intervenait auprès du patient puis, auprès de son aidant principal ou vice-versa. L'intervention avait pour objectif d'explorer les difficultés rencontrées par le patient lors de sa pratique des auto-soins et d'intervenir en conséquence en se basant sur les stratégies de soutien pour l'autonomie (Annexe B). Avec l'aidant principal, l'infirmière du projet discutait de la pratique des stratégies de soutien à l'autonomie et devait renforcer au besoin les connaissances en lien avec ces stratégies. À la fin de chaque appel téléphonique, un rendez-vous était pris pour le contact subséquent, afin de s'assurer de la présence du patient et de son aidant principal lors de l'appel. Si impossible, deux appels différents étaient planifiés pour pouvoir communiquer avec le patient et avec son aidant principal. Au dernier appel téléphonique le patient et son aidant étaient remerciés pour leur participation à l'étude.

Les variables dépendantes

Nous avons évalué l'acceptabilité et la faisabilité du protocole ainsi que les variables dépendantes découlant du cadre théorique. Ces dernières incluaient la capacité à gérer les auto-soins en général, la fréquence des auto-soins spécifiques à l'IC, la

compétence perçue vis-à-vis de la gestion de l'IC, le type de motivation qu'ont les patients pour les activités reliées à la santé, la perception des patients du soutien reçu de leur aidant principal et enfin la perception des aidants du soutien qu'ils offrent à leur parent atteint d'IC.

La faisabilité et l'acceptabilité. L'appréciation de ces deux concepts est importante dans le cadre d'une étude pilote. En effet, la mesure des deux concepts dans ce type d'étude permet de documenter certains problèmes de délais et de compréhension si l'étude se poursuit à une grande échelle (Feeley et al., 2009; Vandelanotte, De Bourdeaudhuij, Vandelanotte, & De Bourdeaudhuij, 2003). La littérature n'est pas constante dans la définition des deux concepts, leur utilisation est souvent inter-changée et la mesure des variables diffère (Vandelanotte, De Bourdeaudhuij, Vandelanotte, & De Bourdeaudhuij, 2003).

La faisabilité. Pour évaluer cette variable, nous avons relevé le nombre de patients éligibles, le nombre de patients et d'aidants acceptant de participer à l'étude, le nombre de ceux refusant d'y participer, le nombre de participants complétant l'étude ainsi que la durée des entrevues. Nous avons rapporté également tout événement non planifié ou problème entravant le déroulement prévu de l'étude.

L'acceptabilité. Cette variable a été mesurée par le *Treatment Acceptability and Preference Questionnaire* (TAPQ) (Sidani, Epstein, & Miranda, 2006). Cette échelle

comprend quatre items avec cinq choix de réponse allant de 0 (pas du tout) à 4 (extrêmement), un score plus élevé indiquant un niveau d'acceptabilité plus important. Un cinquième item d'appréciation générale a été ajouté. Le TAPQ a été traduit de l'anglais au français par la méthode de traduction inversée (Annexe F) dans une étude précédente (Paradis et al., 2010). Le coefficient alpha a été respectivement de 0,68 et 0,80 (Paradis et al., 2010; Sidani et al., 2006). Le coefficient alpha au T3 n'est pas rapporté pour aucune des variables de la présente étude vu que certains patients n'ont pas complété les mesures de fin d'étude. Cette mesure a concerné uniquement le GI (patients et aidants) et elle a été effectuée au T3. Une autorisation a été obtenue des auteurs pour utiliser cette échelle (Annexe G).

La capacité des patients à gérer les auto-soins en général (H1). Cette variable a été mesurée par le *Therapeutic Self-Care Tool* (TSCT) (Doran et al., 2006; Doran, Sidani, Keatings, & Doidge, 2002; Sidani, 2008). Cette échelle évalue la capacité du patient à gérer sa maladie, à reconnaître ses symptômes et les prendre en charge et à maintenir sa santé ou la rétablir (Annexe H). Cet outil comprend 12 items avec six choix de réponse sur une échelle de type likert allant de 0 (pas du tout) à 5 (complètement). Un score plus élevé indique une meilleure gestion des auto-soins en général. Le coefficient alpha était de 0,93 et de 0,88 pour les deux études de Doran et ses collaborateurs et de 0,86 pour la présente étude au T1. Le TSCT a été traduit de l'anglais au français par la technique de traduction inversée dans une étude précédente. Les étudiants qui utilisent cette échelle peuvent le faire gratuitement tel que mentionné par les auteurs sur le site

où l'outil est disponible (Sidani & Doran, 2010). Une autorisation a été obtenue de l'une des deux auteures pour utiliser le TSCT (Annexe I).

La fréquence de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC (H2). La section A du *Self-Care of Heart Failure Index* (SCHFI) version 6 a été utilisée pour mesurer la fréquence des auto-soins spécifiques à l'IC (Annexe J) (Riegel, Lee, Dickson, & Carlson, 2009a). Cette sous-échelle contient 10 items avec quatre choix de réponse allant de 1 (jamais, rarement) à 4 (toujours, quotidiennement). Un score plus élevé indique une pratique plus fréquente des auto-soins. Le SCHFI a déjà été traduit et utilisé lors d'une étude précédente avec l'autorisation de l'auteure (Paradis et al., 2010). Pour cette sous-échelle, Riegel et al. suggèrent de standardiser les scores de zéro à 100. Ainsi, pour un score brut de 10 à 40, il faut utiliser la formule suivante pour standardiser le score (somme de la section A – 10)*3,333. Selon les auteurs, un score standardisé de 70 et plus est considéré comme une pratique d'auto-soins adéquate. Les coefficients alpha étaient respectivement de 0,54 et 0,55 (Paradis et al., 2010; Riegel et al., 2009a) et il était de 0,63 pour la présente étude au T1. Les auteurs du SCHFI ont mis l'instrument à la disposition du public (Riegel et al., 2009a). Une autorisation personnalisée n'a donc pas été nécessaire.

La compétence perçue des patients vis-à-vis de la gestion de l'IC (H3). La compétence perçue a été mesurée par le *Perceived Competence Scale* (PCS) (Deci & Ryan, 2010). Cet instrument mesure la perception d'une personne de sa compétence à

gérer une maladie ou un autre aspect de la vie (Annexe K). Le PCS comprend quatre items avec sept choix de réponses allant de 1 (pas du tout vrai), 4 (relativement vrai) à 7 (complètement vrai). Un score plus élevé indique une plus grande compétence perçue. Deux versions existent, une pour le diabète et l'autre dans le domaine de l'éducation (Williams & Deci, 1996; Williams et al., 1998). Les auteurs affirment que l'instrument peut être adapté à d'autres maladies et à différents domaines tels que les comportements de santé ou l'engagement dans une activité physique. Le coefficient alpha a été de 0,80 pour les deux études de Williams et ses collègues et il était de 0,87 pour la présente étude au T1. Une traduction en français adaptée à l'IC du PCS a été faite avec la méthode de traduction inversée. À cet effet, dans la version française, le mot "diabète" a été remplacé par "insuffisance cardiaque". Le PCS est à la disposition du public sur le site Internet de *Self-Determination Theory* (Deci & Ryan, 2010), son utilisation n'a donc pas nécessité d'autorisation.

La motivation vis-à-vis des activités reliées à la santé (H4). L'Échelle de Motivation pour les Personne Âgées (ÉMPA) pour le contexte de la santé a été utilisée pour mesurer cette variable (Guay, Vallerand, & Loisier, 1995; Vallerand & O'connor, 1991b). Cet instrument permet de mesurer le profil motivationnel des personnes âgées face à six domaines de la vie: la santé, la religion, les besoins biologiques, les relations interpersonnelles, l'information et les loisirs. La partie portant sur "la santé" a été la seule retenue dans l'étude actuelle (Annexe L). Cette partie comporte trois sections : activités reliées à la santé, diète et visite chez le médecin. Chacune des trois sections

inclut quatre énoncés. Chacun des énoncés représente un des quatre types de motivation (l'amotivation, la motivation extrinsèque non-autodéterminée, la motivation extrinsèque autodéterminée et la motivation intrinsèque). Les répondants doivent indiquer sur une échelle de 1 (pas du tout) à 7 (exactement) le pourquoi de chacune des actions abordées. Un score plus élevé indique un plus grand niveau du type de la motivation mesuré. Pour évaluer l'amotivation, par exemple, on doit additionner le score qui lui est associée au niveau de chacune des trois sections précédemment décrites (activités reliées à la santé, diète et visite chez le médecin) et ainsi de suite pour les autres types de motivation pour un score allant de 3 à 21. Les coefficients alpha de Cronbach sont de 0,81 pour l'amotivation, 0,87 pour la motivation extrinsèque non autodéterminée, 0,85 pour la motivation extrinsèque autodéterminée et 0,84 motivation intrinsèque (Vallerand & O'Connor, 1991a). Pour la présente étude, au T1, les coefficients alpha étaient de 0,68, 0,76, 0,43 et 0,70 pour les quatre types de motivation respectivement. L'ÉMPA est mis à la disposition du public sur le site Internet des auteurs (Vallerand & O'connor, 1991b), son utilisation n'a donc pas nécessité d'autorisation.

La perception des patients pour le soutien à l'autonomie reçu de l'aidant

(H5). La mesure de cette variable s'est faite avec le *Family Care Climate Questionnaire-Patient version* (FCCQ-P) (Clark & Dunbar, 2003b). Cet instrument mesure la perception du patient pour le soutien à l'autonomie reçu de ses proches (Annexe M) (Clark & Dunbar, 2003b). Le FCCQ-P comprend 14 items avec cinq choix de réponse allant de 1 (pas du tout d'accord) à 4 (tout à fait d'accord). Un score plus

élevé indique une perception plus élevée du soutien. Le coefficient alpha était de 0,89 pour l'étude de Clark et Dunbar, et de 0,78 pour la présente étude au T1. L'instrument a été traduit de l'anglais par la méthode de traduction inversée pour les besoins d'une étude précédente (Cossette, Frasure-Smith, Dupuis, Juneau, & Guertin, 2012). Une autorisation pour utiliser le FCCQ-P a été obtenue des auteurs (Annexe N).

La perception des aidants pour le soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'une IC (H6). La mesure de cette variable s'est faite avec le *Family Care Climate Questionnaire-Family version* (FCCQ-F) (Clark & Dunbar, 2003b). Cet instrument mesure la perception de l'aidant pour le soutien qu'il offre à son parent atteint d'une maladie cardiaque et est parallèle à celle décrite précédemment pour la perception du patient (Clark & Dunbar, 2003b). Le FCCQ-F comprend 14 items avec cinq choix de réponse allant de 1 (pas du tout d'accord) à 5 (tout à fait d'accord). Un score plus élevé indique une perception plus élevée du soutien. Le coefficient alpha était de 0,81 pour l'étude de Clark et Dunbar, et de 0,70 pour la présente étude au T1. L'instrument a été traduit de l'anglais au français par la méthode de traduction inversée et adapté à l'hypertension artérielle pour les besoins d'une étude précédente (Rinfret et al., 2009). Cette échelle a été adaptée à l'IC pour la présente étude (Annexe O). Une autorisation pour utiliser le FCCQ-F a été obtenue des auteurs (Annexe P).

Données sociodémographiques et cliniques

Les données sociodémographiques des patients ont été recueillies grâce à un questionnaire auto-administré dans lequel le patient a fourni sa date de naissance, son niveau de scolarité, son occupation, son revenu familial, son statut marital, les personnes qui vivent avec lui, son autonomie dans la réalisation de certaines activités, le type d'aide reçue et par qui (Annexe Q). Pour ce qui est des données cliniques, elles ont été recueillies dans le dossier médical. Elles concernaient le diagnostic principal, les comorbidités, la fraction d'éjection, la classe fonctionnelle, le plan de traitement, les hospitalisations et les visites à l'urgence pendant la dernière année et les traitements médicamenteux (Annexe R).

Les données sociodémographiques *des aidants* ont été recueillies grâce à un questionnaire auto-administré où l'aidant a fourni sa date de naissance, son niveau de scolarité, son occupation, son statut marital et son lien avec le patient (Annexe S).

Taille de l'échantillon

Une taille $N= 16$ patients par groupe était prévue pour l'étude proposée de type pilote. Cette taille n'est pas supposée assurer une puissance statistique aux résultats de l'étude, mais permet de souligner une tendance et une éventuelle différence entre les deux groupes à l'étude (Feeley et al., 2009).

Analyse des résultats

Une analyse descriptive a été utilisée afin de décrire l'échantillon à l'aide de moyennes, écart-types et pourcentage selon le type de variables. Le but des analyses statistiques pour les hypothèses H1 à H6 de cette étude était d'évaluer l'effet de l'intervention sur la capacité à gérer les auto-soins en général (H1), la fréquence de la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC (H2), le niveau de compétence perçue (H3), les niveaux d'amotivation (H4a), de motivation extrinsèque non autodéterminée (H4b), de motivation extrinsèque autodéterminée (H4c) et de motivation intrinsèque (H4d) pour les activités reliées à la santé, le niveau de la perception du patient pour le soutien à l'autonomie reçu de l'aidant (H5), la perception des aidants pour le soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'une IC (H6).

Les valeurs des variables dépendantes pour les participants n'ayant pas pu compléter les mesures de fin d'étude (T3), ont été remplacées selon la technique des dernières valeurs observées c'est-à-dire que les valeurs de base (T1) ont été assignées au T3. Cette technique est conservatrice, puisqu'elle reflète que l'intervention ne procure aucun bénéfice (ni d'effet négatif par conséquent). Des analyses de covariance ont été effectuées pour chacune des hypothèses en retenant chacune des variables au T3 comme variable dépendante, en estimant l'effet du groupe, et en contrôlant statistiquement pour la valeur correspondante de base au T1. Ces mêmes analyses ont été effectuées en incluant seulement les participants ayant complété les mesures au T3 (T3 valide) et une

autre fois (analyse de la sensibilité) en incluant uniquement les participants ayant reçu l'intégralité des cinq entrevues prévues (T2 intégral).

Un seuil de signification de 0,05 a été retenu pour déterminer si les groupes diffèrent de façon statistiquement significative. Cependant, puisque la taille de l'échantillon est restreinte, nous discuterons surtout des résultats en fonction de l'ampleur et de la direction des différences et de leur signification sur le plan clinique.

Considérations éthiques

L'étude a été approuvée par un comité d'approbation de la Faculté des Sciences Infirmières de l'Université de Montréal (Annexe T). L'étude a eu également l'approbation du comité scientifique (Annexe U) et du comité d'éthique (Annexe V) du centre où s'est déroulée l'étude. Les participants étaient tous majeurs et aptes et ils ont participé en signant un consentement d'une façon libre et éclairée. Le patient et son aidant principal ont été ainsi rencontrés au début du séjour hospitalier (2^{ème} à 3^{ème} jour) d'une façon confidentielle pour solliciter leur participation à l'étude. Un formulaire de consentement (Annexe W) a été remis au patient qui a été invité à le lire et à poser des questions au besoin. Un formulaire de consentement a été aussi remis à l'aidant principal (Annexe X). L'infirmière du projet offrait aux participants de lire le consentement et accordait également autant de temps que les sujets le désiraient pour prendre la décision de participer à l'étude. Il leur a été signifié également que leur participation reste libre,

qu'ils ne subiraient aucun préjudice en cas de refus et qu'ils pouvaient se retirer de l'étude à tout moment.

L'étude proposée ne comportait pas de risques connus pour les participants. Toutefois, du temps était nécessaire pour les entrevues pour le GI et pour répondre aux questionnaires pour les participants des deux groupes. Les noms des patients et des aidants ont été remplacés par des chiffres afin de maintenir la confidentialité des données. Les documents relatifs à l'étude sont gardés sous clef en tout temps et ils seront conservés pendant 5 ans conformément aux normes en vigueur du centre où s'est déroulée l'étude.

Chapitre 4 : Résultats

Dans le chapitre suivant, nous présenterons d'abord le déroulement de l'étude, suivi par une description des caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants principaux, de même que les caractéristiques cliniques des patients et les mesures de base des variables à l'étude. En réponse aux questions de recherche, nous présenterons les résultats de la faisabilité (la structure et le contenu des entrevues) et de l'acceptabilité de l'étude et nous présenterons les résultats quant aux hypothèses primaires et secondaires de la recherche.

Déroulement de l'étude

Le recrutement des participants (patients et aidants principaux) s'est déroulé durant la période allant du mois d'août 2010 jusqu'au mois d'octobre 2011. Des 477 patients évalués pour éligibilité, 32 ont été randomisés dans le groupe intervention (GI) ou dans le groupe témoin (GT). Les deux principales raisons d'exclusion étaient le fait d'être suivi à la Clinique d'insuffisance cardiaque (CLIC) (n = 133 ou 28%), puisque ces patients bénéficiaient déjà d'une intervention infirmière spécialisée lors de leur retour à domicile; et le fait de vivre seul, puisque la présence d'un aidant principal habitant avec la personne atteinte d'IC était requise (n = 126 ou 26%). Les autres raisons étaient une barrière de langue (n = 35 ou 7%), la présence d'un trouble cognitif chez le patient (n = 17 ou 4%), le fait d'être suivi en soins palliatifs (n = 15 ou 3%) et d'autres raisons telles que des maladies très sévères chez le patient ou chez son aidant et le fait de ne pas retourner à domicile suite à l'hospitalisation (n = 51 ou 11%) (Voir Figure 3). Parmi les

personnes contactées 31, dont 16 patients et 15 aidants principaux, ont refusé de participer à l'étude. Des personnes éligibles à l'étude, 37 n'ont pu être retenues pour des raisons de logistique parce que le patient a eu congé avant de lui proposer la participation à l'étude ou bien que l'aidant était absent de l'hôpital pendant les heures de présence de l'infirmière du projet sur les unités de soins. Tous les participants ont complété les mesures de base (T1) avant d'être randomisés.

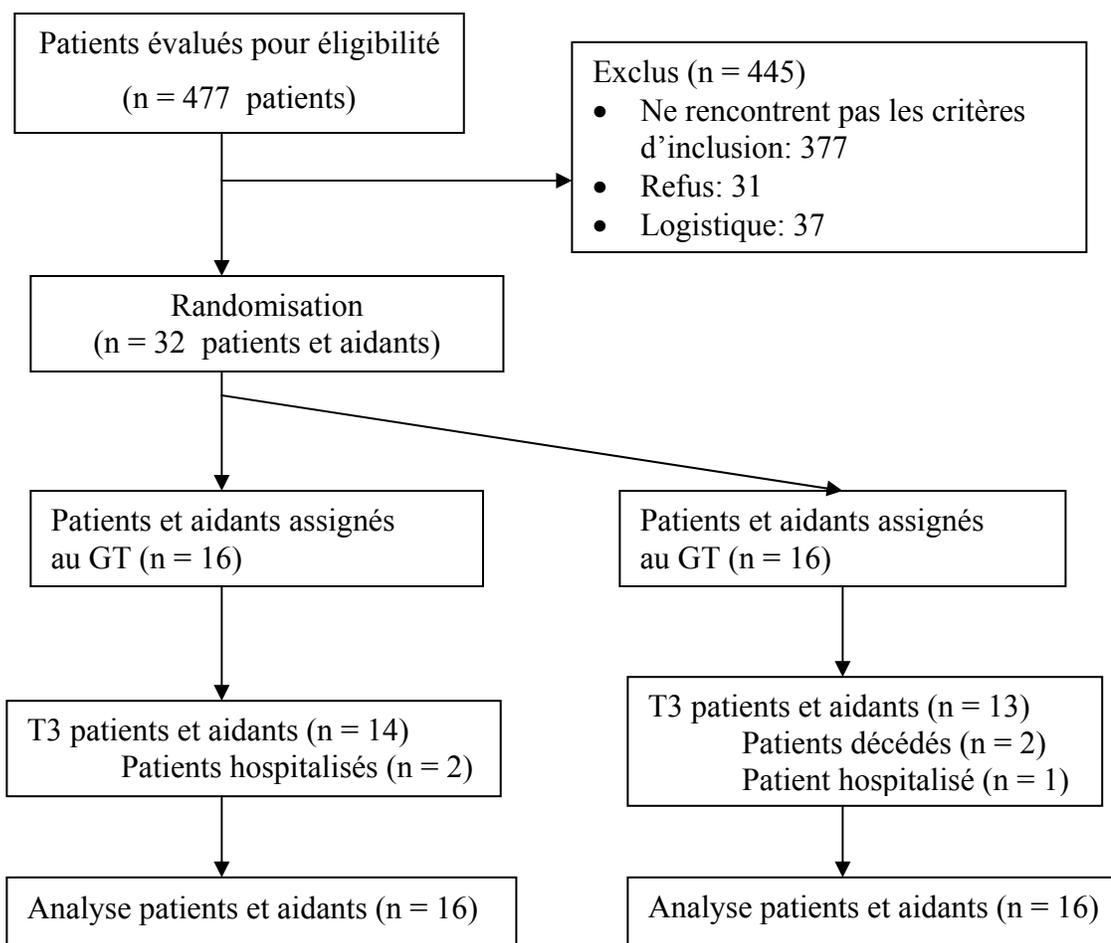


Figure 3 : Suivi du déroulement de l'étude

Caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants de l'étude

Les caractéristiques sociodémographiques des patients et de leur aidant principal sont similaires dans les deux groupes de l'étude (Voir Tableau 3). La majorité des patients étaient des hommes mariés et âgés en moyenne de 67 ans. Une minorité a exprimé un besoin d'aide pour certaines activités telles que se laver, faire le ménage, préparer les repas ou se déplacer. Très peu avaient d'autres responsabilités telles que prendre soin d'un adulte ou d'enfants vivants sous le même toit. Ces hommes habitaient avec un aidant, principalement une conjointe âgée en moyenne de 63 ans. Les patients et les aidants avaient en majorité une scolarité de niveau secondaire ou moins et n'étaient plus sur le marché du travail avec un revenu familial de plus de 40 000\$.

Caractéristiques cliniques des patients à l'étude

La plupart des caractéristiques cliniques des patients sont similaires pour les deux groupes de l'étude. En effet, plus de la moitié des patients ont consulté pour de la dyspnée et ont été hospitalisés en moyenne dix jours pour un diagnostic principal de défaillance cardiaque (Voir Tableau 4). Il s'agit de patients avec de multiples antécédents cardiaques tels qu'un infarctus, une maladie cardiaque athérosclérotique ou un trouble du rythme. Dans les deux groupes, moins du tiers des patients avaient des antécédents non cardiaques tels qu'un diabète, une insuffisance rénale ou un accident vasculaire cérébral. À l'admission, la majorité des patients étaient dans la classe fonctionnelle II ou III selon la *New York Heart Association*.

Tableau 3 : Caractéristiques sociodémographiques des patients et des aidants principaux

| Caractéristique | Groupe intervention (N = 16) Moyenne ± Écart Type ou n (%) | Groupe témoin (N = 16) Moyenne ± Écart type ou n (%) |
|--------------------------------------|---|---|
| Patients | | |
| Genre masculin | 11 (69%) | 13 (81%) |
| Âge | 67,76 ± 9,98 | 66,89 ± 11,33 |
| Marié(e) ou conjoint(e) de fait | 15 (94%) | 16 (100%) |
| Occupation, ne travaille pas | 14 (87,5%) | 12 (75%) |
| Niveau de scolarité ≤ secondaire | 11 (69%) | 9 (56%) |
| Revenu familial ≥ 40 000\$ | 8 (57%) (n = 13) | 11 (73%) (n = 15) |
| Enfant(s) habitant sous le même toit | 3 (19%) | 3 (19%) |
| A besoin d'aide pour | | |
| Se laver | 0 (0%) | 1 (6%) |
| Faire le ménage | 3 (19%) | 4 (25%) |
| Préparer les repas | 1 (6%) | 3 (19%) |
| Aide pour déplacement | 1 (6%) | 1 (6%) |
| Prend soin de quelqu'un | 2 (13%) | 1 (6%) |
| De qui? | Personne adulte, enfants | Personne adulte |
| Reçoit de l'aide de l'extérieur | 2 (13%) | 1 (6%) |
| Aidants principaux | | |
| Genre féminin | 10 (62%) | 13 (81%) |
| Âge | 63,18 ± 11,42 | 63,73 ± 10,00 |
| Niveau de scolarité ≤ secondaire | 10 (63%) | 9 (56%) |
| Occupation, ne travaille pas | 11 (69%) | 11 (69%) |

Ces deux classes correspondent respectivement au fait d'avoir de la dyspnée à l'effort ou au moindre effort. La fraction d'éjection moyenne était autour de 30% pour les deux groupes (Voir Tableau 4). On note que 38% des patients des deux groupes ont eu au moins une hospitalisation pendant la dernière année. Seulement deux patients du GI ont eu plus qu'une hospitalisation au cours de la dernière année et six se sont présentés au département d'urgence dont quatre dans le GI et deux dans le GT. Il est à noter que seules les données concernant les hospitalisations et les visites à l'urgence au centre hospitalier où s'est déroulée l'étude ont été collectées aux fins de la présente recherche. Cependant, durant la dernière année, selon les patients et les aidants, plusieurs patients avaient eu des hospitalisations ou des visites à l'urgence dans d'autres centres hospitaliers. Ces données sont toutefois moins fiables puisqu'elles sont tributaires des souvenirs de chacun. Une moyenne de 12 médicaments a été prescrite aux patients des deux groupes au congé hospitalier. Cette liste renfermait plusieurs classes de médicaments cardiaques (Ex: bêta-bloquants, hypolipémiant, diurétiques...) et certaines classes non cardiaques (Ex: traitements gastro-intestinaux, traitements pulmonaires, anxiolytiques...). La majorité des patients des deux groupes utilisaient une dosette pour la prise de leurs multiples médications. Une légère différence dans le taux des allergies a été constatée entre les deux groupes. Chez le GI, la moitié des patients présentait au moins une allergie et ce taux est d'un quart pour le GT. Par contre pour les deux groupes, l'allergie aux antibiotiques est la plus rapportée.

Tableau 4 : Caractéristiques cliniques des patients

| Caractéristique | Groupe intervention | Groupe témoin |
|---|--|--|
| | (N = 16) Moyenne ± Écart type ou n (%) | (N = 16) Moyenne ± Écart type ou n (%) |
| Durée du séjour hospitalier (jours) incluant le séjour à l'urgence | 9,62 ± 5,73 | 10,82 ± 9,03 |
| Raison de la consultation | | |
| Dyspnée | 9 (56%) | 11 (69%) |
| Œdèmes des membres inférieurs | 1 (6%) | 0 (0%) |
| Douleur rétro-sternale | 1 (6%) | 1 (6%) |
| Syncope | 1 (6%) | 1 (6%) |
| Fièvre | 1 (6%) | 0 (0%) |
| Autre | 3 (19%) | 3 (19%) |
| Diagnostic principal à l'admission | | |
| Défaillance cardiaque | 8 (50%) | 11 (69%) |
| Trouble lié au pacemaker / arythmies | 3 (19%) | 2 (13%) |
| Syndrome coronarien aigu | 2 (13%) | 0 (0%) |
| Autre | 3 (19%) | 3 (19%) |
| Antécédents cardiaques | | |
| Infarctus | 11 (69%) | 9 (56%) |
| Maladies cardiaques athérosclérotiques | 11 (69%) | 8 (50%) |
| Arythmie | 11 (69%) | 9 (56%) |
| Dyslipidémie | 11 (69%) | 10 (63%) |
| Hypertension artérielle | 10 (63%) | 11 (69%) |
| Pacemaker | 10 (63%) | 8 (50%) |
| Sténose / insuffisance de valve | 8 (50%) | 7 (44%) |
| Antécédents non cardiaques | | |
| Diabète | 4 (25%) | 4 (25%) |
| Insuffisance rénale chronique | 3 (19%) | 3 (19%) |
| Accident vasculaire cérébral / Ischémie cérébrale transitoire | 3 (19%) | 0 (0%) |
| Autre | 9 (56%) | 16 (100%) |
| Classe fonctionnelle selon la New York Heart Association | | |
| I | 1 (6%) | 0 (0%) |
| II | 7 (44%) | 6 (38%) |
| III | 7 (44%) | 8 (50%) |
| IV | 1 (6%) | 2 (13%) |

Tableau 4 (suite): Caractéristiques cliniques des patients (suite)

| Caractéristique | Groupe intervention | Groupe témoin |
|--|--|--|
| | (N = 16) Moyenne ± Écart type ou n (%) | (N = 16) Moyenne ± Écart type ou n (%) |
| % de fraction d'éjection | 31,56 ± 14,70 | 29,68 ± 10,37 |
| Nombre d'hospitalisation la dernière année | | |
| 1 | 4 (25%) | 6 (38%) |
| > 1 | 2 (13%) | 0 (0%) |
| Nombre de visite à l'urgence la dernière année | | |
| 1 | 2 (13%) | 2 (13%) |
| > 1 | 2 (13%) | 0 (0%) |
| Nombre de médicaments prescrits au congé | 11,56 ± 2,94 | 11,56 ± 4,47 |
| Classe de médicaments cardiaques prescrits au congé | | |
| Bêta-bloquants | 14 (88%) | 16 (100%) |
| Hypolipémiants | 13 (81%) | 11 (69%) |
| Antiplaquettaires | 12 (75%) | 12 (75%) |
| Diurétiques | 11 (69%) | 13 (81%) |
| Anticoagulants | 11 (69%) | 8 (50%) |
| Nitrates | 9 (56%) | 7 (44%) |
| Inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine ou antagonistes des récepteurs de l'angiotensine | 10 (63%) | 15 (94%) |
| Antiarythmiques | 7 (44%) | 7 (44%) |
| Bloqueurs des canaux calciques | 3 (19%) | 2 (13%) |
| Classe de médicaments non cardiaques prescrits au congé | | |
| Traitements gastro-intestinaux | 13 (81%) | 9 (56%) |
| Anxiolytiques / Antidépresseurs | 7 (44%) | 11 (73%) |
| Traitements pulmonaires | 4 (25%) | 6 (40%) |
| Analgésiques (réguliers + narcotiques) | 4 (25%) | 6 (38%) |
| Hypoglycémifiants oraux / insuline | 3 (19%) | 3 (19%) |
| Autre | 12 (75%) | 11 (69%) |
| Utilisation d'une dosette | 12 (75%) | 14 (88%) |
| Allergies ≥ 1 | 8 (50%) | 4 (25%) |
| Pénicilline ou autre antibiotique | 6 (38%) | 3 (19%) |
| Autre | 7 (44%) | 2 (13%) |

Mesures de base des variables à l'étude pour les tests d'hypothèses

Les moyennes des variables au temps T1 étaient similaires pour les deux groupes pour les hypothèses H1, H3, H4c et H6. Toutefois, nous avons noté des différences entre les deux groupes pour les variables concernant les hypothèses H2, H4a, H4b, H4d et H5 (Voir Tableau 5). En effet, le GI avait une moyenne plus élevée pour la fréquence de la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC (H2), l'amotivation (H4a) et la motivation intrinsèque pour les activités liées à la santé (H4d). Cependant, on note aussi le GI avait une moyenne moins élevée pour motivation extrinsèque non autodéterminée pour les activités liées à la santé (H4b) et pour la perception du soutien de l'aidant (H5).

Faisabilité de l'étude

Pour ce qui est de la faisabilité, nous soulignons qu'aucun problème majeur n'a entravé le recrutement et l'intervention. Sur les 100 dyades patient-famille rencontrant les critères d'inclusion, 37 n'ont pas été rencontrées pour des raisons de logistique. Sur les 63 dyades qui ont été rencontrées, 31 dyades ont exprimé un refus de participer à l'étude, ce qui représente un taux de refus de 49 %. Il est également à noter qu'il y a eu peu de participants du GI qui n'ont pu recevoir l'ensemble des appels téléphoniques (4 patients ou aidants sur un total de 64) et également peu qui n'ont pu compléter les mesures de fin d'étude au T3 (5 pour les deux groupes à l'étude) et ce pour des raisons d'hospitalisation ou d'absence lors des appels téléphoniques. De plus, la durée, la structure, les délais et le contenu des entrevues ont été respectés, tel que décrit plus loin.

Tableau 5: Mesures de base des variables dépendantes

| Variable (étendue) | T1, Moyenne \pm Écart type | |
|---|------------------------------|-------------------|
| | GI, n = 16 | GT, n = 16 |
| H1: Capacité des patients à gérer les auto-soins en général (0 – 60) ^a | 46,19 \pm 13,13 | 46,31 \pm 8,97 |
| H2: Fréquence de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC (0 – 100) ^a | 49,37 \pm 20,37 | 46,25 \pm 14,50 |
| H3: Compétence perçue des patients vis-à-vis de la gestion de l'IC (4 – 28) ^a | 20,13 \pm 4,08 | 19,06 \pm 5,30 |
| H4: Motivation vis-à-vis des activités reliées à la santé | | |
| H4a: niveau d'amotivation pour les activités reliées à la santé (3 – 21) ^b | 7,88 \pm 4,00 | 5,88 \pm 3,46 |
| H4b: niveau de motivation extrinsèque non autodéterminée pour les activités reliées à la santé (3 – 21) ^b | 13,00 \pm 4,80 | 15,13 \pm 4,73 |
| H4c: niveau de motivation extrinsèque autodéterminée pour les activités reliées à la santé (3 – 21) ^a | 16,75 \pm 2,93 | 16,38 \pm 3,16 |
| H4d: niveau de motivation intrinsèque pour les activités reliées à la santé (3 – 21) ^a | 11,13 \pm 5,58 | 9,63 \pm 4,26 |
| H5: Perception des patients pour le soutien à l'autonomie reçu de l'aidant (14 – 70) ^a | 57,56 \pm 7,97 | 60,19 \pm 5,24 |
| H6: Perception des aidants pour le soutien à l'autonomie offert à leur parent atteint d'une IC (14 – 70) ^a | 58,13 \pm 4,94 | 57,94 \pm 6,69 |

Sens des scores :

^a : le score le plus élevé est plus favorable^b : le score le plus bas est plus favorable

Description des entrevues. Tous les participants du GI (patients et aidants) ont reçu les deux entrevues en personne planifiées durant l'hospitalisation (Voir Tableau 6). Pour ce qui est des trois appels téléphoniques suite au congé hospitalier, quatre patients (et leur aidant) du GI n'ont pu recevoir au moins un des appels prévus, soit parce qu'ils n'ont pu être rejoints dans les délais prescrits par le protocole, soit qu'ils étaient hospitalisés ou avaient été transférés vers un autre centre hospitalier suite à leur congé du centre hospitalier où s'est déroulée l'étude. Seulement deux de ces quatre patients (et leur aidant) n'ont reçu aucun des trois appels prévus. Les deux autres n'ont pu participer à un des trois appels, l'un au T2b (patient seul) et l'autre au T2d (patient avec son aidant). Finalement, un aidant n'a pu recevoir l'appel au T2c et ce pour les mêmes raisons mentionnées précédemment. Deux patients du GI et leur aidant principal n'ont pu compléter les mesures de fin d'étude pour raison d'hospitalisation. En ce qui concerne le GT, trois patients ainsi que leur aidant principal n'ont pu compléter les mesures de fin d'étude (T3) pour causes de décès ($n = 2$) ou d'hospitalisation ($n = 1$).

Structure des entrevues. Pour les deux entrevues prévues durant le séjour hospitalier, nous avons prévu une durée de 30 à 45 minutes. La durée de la première entrevue avec le patient en compagnie de son aidant fut en moyenne de 25,63 minutes et la deuxième avec l'aidant seul fut en moyenne de 17,44 minutes. Pour ce qui est des appels téléphoniques de suivi, la durée moyenne variait entre 5,61 et 10,15 minutes, ce qui respecte le maximum de 10 minutes prévu (Voir Tableau 6).

Pour ce qui est des délais entre les entrevues, ils furent en moyennes de 4 jours entre le congé et le T2b, de 11 jours entre le congé et le T2c et de 18 jours entre le congé et le T2d ce qui est conforme avec les délais prévus de 1 à 5 jours, 6 à 14 jours et 15 à 20 jours respectivement.

Deux appels téléphoniques ont été reçus de la part de deux aidants du GI, pour rapporter des symptômes chez le patient. Le premier appel a eu lieu entre le T2a et le T2b et le deuxième entre le T2b et T2c. Pendant ces appels, l'état clinique des patients a été évalué par téléphone et une référence aux ressources disponibles (urgence, médecin...) a été faite.

Tableau 6 : Structure des entretiens (durée et fréquence)

| Caractéristique des entretiens | Entretiens avec les patients n = 16 | Entretiens avec les aidants n = 16 |
|--|-------------------------------------|------------------------------------|
| Durée (minutes) | | |
| T2a1 (patient et aidant à l'hôpital) | 25,63 ± 1,60 | |
| T2a2 (aidant seul à l'hôpital) | ————— | 17,44 ± 1,60 |
| T2b | 10,15 ± 0,64 ^a | 6,92 ± 0,60 ^b |
| T2c | 9,00 ± 0,51 ^b | 6,38 ± 0,60 ^a |
| T2d | 5,61 ± 4,29 ^a | 6,84 ± 0,61 ^a |
| Délai entre congé et intervention téléphonique (jours) | | |
| Congé - T2b | 4,53 ± 1,02 ^a | 4,45 ± 0,95 ^b |
| Congé – T2c | 11,16 ± 0,93 ^b | 11,75 ± 1,07 ^a |
| Congé – T2d | 18,91 ± 1,02 ^a | 18,83 ± 1,03 ^a |
| Nombre d'appels non planifiés | | |
| Appel(s) entre T2a et T2b | | 1 |
| Appel(s) entre T2b et T2c | | 1 |
| Appel(s) entre T2c et T2d | | 0 |
| Appel(s) entre T2d et T3 | | 0 |

^a: n = 13 ^b: n = 14

Contenu des entretiens. Les entretiens avec les patients comportaient deux volets, un volet évaluation et un volet intervention. Les questions du volet évaluation ont été fréquemment utilisées durant presque toutes les entretiens. Il est à souligner que l'utilisation de certaines questions d'évaluation, telles que celles reflétées par les questions 7.3 (Parlez-moi de votre insuffisance cardiaque...?) et 7.10 (L'aide que vous recevez correspond-elle à vos besoins?), diminuait avec le passage du temps des entretiens (Voir Tableau 7). Par exemple, la question 7.3 (Parlez-moi de votre insuffisance cardiaque...?), a été retenue chez l'ensemble des participants lors de la première entrevue (T2a1), alors qu'elle n'a été retenue qu'auprès de 8% des participants pour la deuxième entrevue (T2b1) et n'a plus été retenue par la suite. Par ailleurs d'autres questions ouvertes étaient retenues avec la très grande majorité ou la totalité des participants lors des quatre entretiens (Ex : 7.1 : Comment évaluez-vous votre capacité...?; 7.2 : Qu'est ce qui vous indique que vous gérer bien ...?; 7.4 : Que faites-vous pour gérer...?; 7.5 : Pourquoi le faites-vous? Et 7.8 : Que faites-vous quand vous avez besoin d'aide?). D'autres questions étaient retenues avec une fréquence fluctuante à travers les temps d'entretiens (Ex : 7.6 : Selon vous qu'est ce qui a causé votre hospitalisation?; 7.7 : Comment pensez-vous éviter ...?; 7.9 : De quel type d'aide avez-vous le plus besoin? et 7.11 : Recevez-vous de l'aide que vous jugez inutile? Laquelle?).

Tableau 7 : Contenu du volet évaluation des entrevues avec le patient (guide d'entrevue)

| Catégories de question | T2a1 % | T2b1 ^a % | T2c1 ^b % | T2d1 ^a % |
|--|-----------|------------------------|------------------------|------------------------|
| Questions à propos de la compétence perçue dans la pratique des auto-soins | | | | |
| 7.1-Comment évaluez-vous votre capacité à gérer votre insuffisance cardiaque? | 100 | 92 | 100 | 92 |
| 7.2-Qu'est ce qui vous indique que vous gérer bien / ou mal votre insuffisance cardiaque? | 94 | 85 | 93 | 85 |
| Questions à propos de l' autonomie dans la pratique des auto-soins | | | | |
| 7.3-Parlez-moi de votre insuffisance cardiaque et du contexte de votre premier diagnostic? | 100 | 8 | 0 | 0 |
| 7.4-Que faites-vous pour gérer votre insuffisance cardiaque? | 100 | 92 | 100 | 92 |
| 7.5-Pourquoi le faites-vous? | 88 | 92 | 100 | 92 |
| 7.6-Selon vous qu'est ce qui a causé votre hospitalisation? | 94 | 54 | 64 | 39 |
| 7.7-Comment pensez-vous éviter une autre hospitalisation? | 88 | 69 | 71 | 62 |
| Questions générales à propos du soutien (affiliation) | | | | |
| 7.8-Que faites-vous quand vous avez besoin d'aide? | 100 | 100 | 100 | 100 |
| 7.9-De quel type d'aide avez-vous le plus besoin? | 100 | 92 | 57 | 62 |
| 7.10-L'aide que vous recevez correspond-elle à vos besoins? | 100 | 77 | 64 | 46 |
| 7.11-Recevez-vous de l'aide que vous jugez inutile? Laquelle? | 82 | 54 | 64 | 31 |

^a : n = 13; ^b : n = 14

En ce qui concerne le volet intervention des entrevues avec les patients (Voir Tableau 8), nous distinguons que les interventions 8.2 à 8.5 (ex 8.2 : Démontrer de l'empathie ...; 8.3: Présenter les bénéfices des auto-soins; 8.4 : Discuter de la pratique du patient pour ses auto-soins; 8.5 : Si le patient exprime un intérêt à pratiquer ses auto-soins, le féliciter pour son choix et discuter avec lui)) ont été largement utilisées pour l'ensemble des entrevues. Il est à souligner également que la fréquence des interventions 8.1 (Discuter de l'impact de l'IC...) et 8.9 (Normaliser les échecs...) diminue à travers les entrevues. Nous remarquons aussi que l'intervention 8.8 (Discuter des comportements de santé ...adoptés avec succès...) a été utilisée d'une façon fluctuante à travers les entrevues. Par contre, les interventions 8.6 (Si le patient exprime un intérêt à pratiquer ses auto-soins mais souligne certains obstacles...) et 8.7 (Si le patient exprime un désintéressement...) ont été peu ou pas du tout utilisées. Ceci s'explique par le fait que peu de patients rapportaient des obstacles ou démontraient un désintéressement face à la pratique de leurs auto-soins, ce qui rendait ces interventions moins pertinentes.

Tableau 8 : Contenu du volet intervention des entrevues avec les patients

| Intervention | T2a1 % | T2b1 ^a % | T2c1 ^b % | T2d1 ^a % |
|---|-----------|------------------------|------------------------|------------------------|
| 8.1-Discuter de l'impact de l'IC sur la vie du patient. | 100 | 69 | 36 | 23 |
| 8.2-Démontrer de l'empathie vis à vis des limitations vécues et de la complexité des auto-soins. | 93 | 85 | 86 | 100 |
| 8.3-Présenter les bénéfices des auto-soins. | 93 | 77 | 79 | 92 |
| 8.4-Discuter de la pratique du patient pour ses auto-soins. | 100 | 100 | 100 | 100 |
| 8.5-Si le patient exprime un intérêt à pratiquer ses auto-soins, le féliciter pour son choix et discuter avec lui des dispositions qu'il va prendre pour atteindre son objectif. | 100 | 92 | 100 | 100 |
| 8.6-Si le patient exprime un intérêt à pratiquer ses auto-soins mais souligne certains obstacles qui l'en empêche, suggérer des stratégies. Exemple: En cas de soif, sucer un glaçon au lieu de boire de l'eau. | 0 | 0 | 7 | 15 |
| 8.7-Si le patient exprime un désintéressement à pratiquer ses auto-soins, lui exprimer notre respect pour sa position actuelle et demander l'autorisation de revenir sur la question plus tard. | 0 | 0 | 0 | 0 |
| 8.8-Discuter des comportements de santé (propre à l'IC ou non) adoptés avec succès et faire du renforcement positif. | 87 | 62 | 79 | 54 |
| 8.9-Normaliser les échecs et inviter le patient à réfléchir sur leur cause. | 93 | 92 | 86 | 54 |

^a: n = 13; ^b : n = 14

En ce qui a trait au contenu intervention des entrevues avec les aidants (Voir Tableau 9), les interventions 9.1 à 9.4 (9.1 : Retour sur l’entrevue précédente; 9.2 : Explorer les difficultés rencontrées...; 9.3 : Discuter des différents comportements...; 9.4 : Discuter des stratégies...) ont été largement utilisées à travers les quatre entrevues. Pour les interventions 9.5 à 9.7 (9.5: Explication ... en se servant d’exemples de la vie quotidienne; 9.6: Explication ... en se servant des scénarios; 9.7: Remise des documents), la fréquence était maximale à la première entrevue puis diminue à travers les entrevues suivantes.

Tableau 9 : Contenu intervention des entrevues avec les aidants

| Intervention | T2a2 % | T2b2 ^b % | T2c2 ^a % | T2d2 ^a % |
|---|-----------|------------------------|------------------------|------------------------|
| 9.1-Retour sur l’entrevue précédente. | 100 | 93 | 100 | 100 |
| 9.2-Explorer les difficultés rencontrées lors de la pratique des différents comportements favorisant l’autonomie. | 100 | 100 | 100 | 100 |
| 9.3-Discuter des différents comportements favorisant l’autonomie. | 100 | 100 | 100 | 100 |
| 9.4-Discuter des stratégies favorisant le soutien de l’aidant. | 100 | 93 | 85 | 85 |
| 9.5-Explication des comportements verbalement en se servant d’exemples de la vie quotidienne. | 100 | 36 | 23 | 31 |
| 9.6-Explication des comportements verbalement en se servant des scénarios. | 100 | 7 | 0 | 8 |
| 9.7-Remise des documents. | 100 | 0 | 0 | 0 |

Note: le T2a2 (aidant seul) se déroule à la suite du T2a1 (patient en compagnie de son aidant).

^a : n = 13; ^b : n = 14

L'acceptabilité de l'étude

Tel que mentionné dans le chapitre 3, l'acceptabilité de l'étude a été mesurée, auprès des patients du GI, par un instrument comprenant 4 questions (Sidani et al., 2006) auxquelles une cinquième a été rajoutée. Les résultats figurant au tableau 10 indiquent que la majorité des réponses se situait dans le score 3 (beaucoup) ou 4 (extrêmement). Ces scores reflètent un niveau élevé d'acceptabilité des patients pour l'intervention. Des résultats similaires ont été notés auprès des aidants (Voir Tableau 11).

Tableau 10 : Acceptabilité de l'étude auprès des patients

| Réponse (n = 14) | Pas du tout/ Un peu/ Moyennement ^a n (%) | Beaucoup n (%) | Extrême- ment n (%) |
|--|--|-------------------|---------------------------|
| 10.1-Jusqu'à quel point ce type d'approche vous a semblé approprié? | 0 (0%) | 2 (14%) | 12 (86%) |
| 10.2-Jusqu'à quel point ce type d'approche vous a semblé acceptable (sensé)? | 0 (0%) | 3 (21%) | 11 (79%) |
| 10.3-Jusqu'à quel point ce type d'approche a été efficace pour gérer l'insuffisance cardiaque? | 0 (0%) | 2 (14%) | 12 (86%) |
| 10.4-Si ce projet était à refaire, seriez vous d'accord à recevoir ce type d'approche? | 0 (0%) | 0 (0%) | 14 (100%) |
| 10.5-Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de cette approche? ^b | 0 (0%) | 0 (0%) | 14 (100%) |

^a : catégories regroupées car toutes les réponses sont à zéro

^b : question de satisfaction générale rajoutée

Tableau 11 : Acceptabilité de l'étude auprès des aidants

| Réponse (n = 14) | | | | | |
|--|----------------------|-----------------|--------------------------|------------------------|---------------------------|
| Item | Pas du tout n (%) | Un peu n (%) | Moyen nement n (%) | Beau- coup n (%) | Extrê- mement n (%) |
| 11.1-Jusqu'à quel point ce type d'approche vous a semblé approprié? | 0 (0%) | 0 (0%) | 0 (0%) | 4 (29%) | 10 (71%) |
| 11.2-Jusqu'à quel point ce type d'approche vous a semblé acceptable (sensé)? | 0 (0%) | 0 (0%) | 0 (0%) | 3 (21%) | 11 (79%) |
| 11.3-Jusqu'à quel point ce type d'approche a été efficace pour gérer l'insuffisance cardiaque? | 0 (0%) | 0 (0%) | 0 (0%) | 5 (36%) | 9 (64%) |
| 11.4-Si ce projet était à refaire, seriez vous d'accord à recevoir ce type d'approche? | 7% | 0 (0%) | 0 (0%) | 3 (21%) | 10 (71%) |
| 11.5-Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de cette approche? ^a | 0 (0%) | 0 (0%) | 1 (7%) | 3 (21%) | 10 (71%) |

^a : question de satisfaction générale rajoutée

Effacité préliminaire de l'intervention

Mesures de résultats des hypothèses à l'étude. Tel que mentionné au chapitre 3, les valeurs des variables dépendantes pour les participants n'ayant pas pu compléter les mesures de fin d'étude (T3), ont été remplacées selon la technique des dernières valeurs observées c'est-à-dire que les valeurs de base (T1) ont été assignées chez les cinq participants n'ayant pas répondu au T3. Cette technique est conservatrice puisqu'elle reflète que l'intervention ne procure aucun bénéfice (ni d'effet négatif par conséquent).

Des analyses de covariance ont été effectuées pour chacune des hypothèses en retenant la variable au T3 comme variable dépendante, en estimant l'effet du groupe et en contrôlant statistiquement pour la valeur correspondante de base au T1.

Selon les résultats présentés au tableau 12, les moyennes des variables concernant les hypothèses H1, H3 et H4d (Voir Tableau 12) sont identiques pour les deux groupes. Par ailleurs, nous notons des différences entre les deux groupes dans le sens attendu et souhaité pour toutes les autres hypothèses sauf une, soit l'hypothèse 4b. En effet, nous pouvons observer une moyenne plus élevée chez le GI comparativement au GT pour les hypothèses H2, H4c, H5 et H6. Pour ces hypothèses, une plus haute moyenne pour le GI indique respectivement une plus grande fréquence de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC (H2), un plus haut niveau de motivation extrinsèque autodéterminée pour les activités reliées à la santé (H4c), un plus haut niveau de la perception des patients pour le soutien à l'autonomie reçu de l'aidant (H5) et un plus haut niveau de la perception des aidants pour le soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'une IC (H6).

Tableau 12 : Mesures de résultats des variables dépendantes

| Variable (étendue) | T3, Moyenne ajustée ± Erreur type | | Valeur p^c | Valeur p^c T3 valide | Valeur p^c T2 intégral |
|---|---|-----------------|-----------------|---------------------------------|-----------------------------------|
| | GI n = 16 | GT n = 16 | | | |
| H1: Capacité des patients à gérer les auto-soins en général (0 – 60) ^a | 50,53 ± 1,32 | 50,11 ± 1,32 | 0,83 | 0,96 | 0,89 |
| H2: Fréquence de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC (0 – 100) ^a | 73,58 ± 3,64 | 65,57 ± 3,64 | 0,13 | 0,31 | 0,11 |
| H3: Compétence perçue des patients vis-à-vis de la gestion de l'IC (4 – 28) ^a | 22,97 ± 0,93 | 22,59 ± 0,93 | 0,78 | 0,73 | 0,69 |
| H4: Motivation des patients vis-à-vis des activités reliées à la santé (3 – 21) | | | | | |
| H4a: niveau d'amotivation pour les activités reliées à la santé ^b | 4,15 ± 0,69 | 6,22 ± 0,69 | 0,04 | 0,020 | 0,025 |
| H4b: niveau de motivation extrinsèque non autodéterminée pour les activités reliées à la santé ^b | 15,67 ± 1,55 | 13,15 ± 1,55 | 0,26 | 0,35 | 0,38 |
| H4c: niveau de motivation extrinsèque autodéterminée pour les activités reliées à la santé ^a | 18,97 ± 0,64 | 17,80 ± 0,64 | 0,20 | 0,11 | 0,12 |
| H4d: niveau de motivation intrinsèque pour les activités reliées à la santé ^a | 10,57 ± 1,25 | 10,43 ± 1,25 | 0,93 | 0,96 | 0,86 |
| H5: Perception des patients pour le soutien à l'autonomie reçu de l'aidant (14 - 70) ^a | 62,21 ± 1,25 | 60,92 ± 1,25 | 0,47 | 0,56 | 0,33 |
| H6: Perception des aidants pour le soutien à l'autonomie offert à leur parent atteint d'une IC (14-70) ^a | 59,40 ± 1,26 | 57,54 ± 1,26 | 0,30 | 0,28 | 0,38 |

^a : le score le plus élevé est plus favorable; ^b : le score le plus bas est plus favorable;

^c : analyse de covariance avec variable correspondante au T1 comme covariable

Il est à souligner également que pour l'hypothèse H2 (fréquence de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC), la moyenne du GI est supérieure à celle du GT de huit points ce qui, malgré la différence statistiquement non significative, pourrait représenter un avantage majeur sur le plan clinique. De plus selon les auteurs de l'échelle de mesure (SCHFI), un score de 70 et plus représente une pratique adéquate des auto-soins spécifiques à l'IC (Riegel et al., 2009a), ce qui est le cas du GI contrairement au GT de la présente étude (GI = 73,58 vs GT = 65,57).

Il ressort également que la moyenne du GI est inférieure à celle du GT pour l'hypothèse H4a ce qui est également souhaité puisque ceci reflète moins d'amotivation chez le GI comparativement au GT. La comparaison statistique des moyennes révèle une seule différence statistiquement significative pour l'hypothèse H4a selon laquelle le GI a démontré un niveau d'amotivation pour les activités reliées à la santé significativement moins élevé comparativement au GT au temps T3, ce qui est souhaitable.

Par contre, pour l'hypothèse H4b, un score plus élevé chez le GI indique un plus haut niveau de motivation extrinsèque non autodéterminée pour les activités reliées à la santé, ce qui n'était pas le sens attendu. En effet, une action extrinsèquement motivée est dite non autodéterminée quand la personne agit pour se conformer à une pression sans qu'elle ait identifié elle-même un objectif à travers son action. Ce type d'action est généralement peu persistant dans le temps.

L'analyse de covariance a aussi été effectuée pour les données valides, c'est-à-dire en incluant uniquement les participants ayant complété les mesures de fin d'étude (T3) et excluant ainsi les participants dont les valeurs au T3 avaient été attribuées selon la technique de la dernière valeur observée, donc leur valeur au T1. Ce test a été effectué afin d'évaluer si les différences sont plus marquées en retenant seulement les valeurs réelles. Les résultats indiquent les mêmes tendances au niveau des moyennes et des valeurs p observées qui sont similaires. Cependant on note que la différence est légèrement plus grande entre les moyennes ajustées des deux groupes pour l'hypothèse H4c ce qui se reflète par une valeur p qui passe de 0,20 à 0,11 (Voir Tableau 12) soit (GI : 19,25 et GT : 17,57). Cette différence légèrement plus grande, en conservant seulement les participants qui ont répondu au questionnaire T3, est souhaitable puisqu'elle reflète un plus haut niveau de motivation extrinsèque autodéterminée pour les activités reliées à la santé chez le GI en comparaison au GT.

Une analyse de covariance a également été réalisée en incluant uniquement les participants qui ont reçu l'intégralité des entrevues prévues au protocole (analyse de sensibilité). Les résultats de ces analyses révèlent les mêmes tendances. Cependant, on note quelques différences en faveur du GI car les valeurs p diminuent pour les hypothèses H2, H3, H4a, H4c, H4d et h5 (Voir Tableau 12). Cette analyse de sensibilité indique que l'effet de l'intervention pourrait être plus important chez les participants qui reçoivent l'ensemble des entrevues planifiées. Le nombre d'entrevues pourrait donc jouer un rôle dans l'efficacité potentielle de l'intervention évaluée.

En résumé, l'étude pilote randomisée a évalué la faisabilité, l'acceptabilité et l'effet préliminaire d'une intervention de soutien à l'autodétermination en misant sur le soutien d'un aidant principal dans la gestion de l'insuffisance cardiaque. L'intervention a été faisable, puisque la majorité des entrevues ont été menées tel que prévu et auprès de la grande majorité des participants. Les délais entre les entrevues ont été respectés selon les fenêtres d'appel prévues par le protocole. En termes de contenu de l'intervention, la grande majorité des interventions ont été utilisées et se sont avérées pertinentes. L'efficacité préliminaire est démontrée puisque les résultats vont dans le sens attendu pour toutes les hypothèses sauf une.

Chapitre 5 : Discussion

Dans le chapitre suivant nous présenteront les thèmes saillants ressortis de l'étude. Nous discuterons de l'impact de l'intervention sur la pratique des auto-soins (auto-soins en général et ceux spécifiques à l'IC) en faisant un parallèle avec la littérature. Nous aborderons par la suite les concepts à la base de la théorie de l'autodétermination (TAD), leur mesure et l'impact de l'intervention sur leur variation tout en comparant avec des études similaires. Nous discuterons des implications de l'étude pour la recherche en exposant la faisabilité et l'acceptabilité de l'intervention. Seront exposés également l'implication des résultats sur la pratique infirmière en clinique, en gestion et en formation. Nous finirons la discussion en mentionnant les limites de l'étude.

Impact de l'intervention sur la pratique des auto-soins

Il ressort que l'intervention de soutien à l'autodétermination via un aidant familial s'avère prometteuse car elle a permis une augmentation de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC. Une seule étude basée sur l'implication de l'aidant familial avait été retracée dans les écrits (Dunbar et al., 2005). Dans cette étude, le partenariat familial a été retenu dans une intervention infirmière, afin d'en mesurer l'impact sur la pratique de patients atteints d'IC pour un auto-soin soit la restriction sodique. L'intervention de Dunbar et al. consistait à rencontrer les patients avec leur aidant familial puis à rencontrer l'aidant seul à deux reprises. À travers ces rencontres, les intervenants ont offert des interventions de soutien à l'autonomie des

patients. Comme mesure de résultats, les auteurs ont comparé le taux quotidien de sodium urinaire auprès des deux groupes à l'étude et une différence significative a été rapportée en faveur du GI. C'est cette même intervention qui a inspiré celle proposée dans la présente étude avec les adaptations décrites précédemment et visant à augmenter sa transférabilité éventuelle en pratique. Aucune autre étude ne rapporte une intervention infirmière impliquant l'aidant familial et mesurant un impact auprès de patients atteints d'IC (Jaarsma et al., 2010).

En ce qui concerne la fréquence de la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC dans la présente étude, il est à souligner que les deux groupes à l'étude ont rapporté une amélioration de leur score au T3 comparativement au T1. Donc, les participants des deux groupes ont augmenté leur fréquence de pratique des auto-soins spécifiques à l'IC entre le moment de l'hospitalisation et un mois suite au congé hospitalier. Cependant, le score était plus élevé pour le GI en comparaison avec le GT. De plus, tel que mentionné dans le chapitre méthode, une pratique des auto-soins est considérée comme adéquate à partir du seuil clinique normatif de 70 sur l'échelle retenue (SCHFI). Dans la présente étude, nous observons que le GI a obtenu un score supérieur au seuil normatif à 70 contrairement au GT pour cette variable au T3. Ce résultat va dans le sens attendu et soutient que l'effet de l'intervention est prometteur malgré que la différence entre les deux groupes n'ait pas été statistiquement significative.

Des études ont rapporté des effets de différents types d'interventions sur les auto-soins. Une étude non randomisée rapporte une intervention basée sur une approche motivationnelle, qui a engendré une augmentation de la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC sans que les auteurs ne spécifient si la différence était statistiquement significative (Riegel et al., 2006). En effet, les auteurs ont utilisé le SCHFI pour mesurer la pratique des auto-soins chez 15 patients atteints d'IC avant et après avoir participé à des entrevues motivationnelles. Les auteurs ont rapporté les résultats en termes de différence de score avant et après intervention en retenant une amélioration. Dix des 15 participants ont enregistré une amélioration de leur score du SCHFI section A (pratique des auto-soins). Toutefois les auteurs ne rapportent pas les moyennes des scores ni une précision quant à l'atteinte du seuil normatif de 70 sur l'échelle SCHFI. Par contre, l'étude de Paradis et al. (2010), où des entrevues motivationnelles ont été réalisées avec des patients atteints d'IC dans un contexte de clinique externe, n'a pas permis d'observer une augmentation des scores pour la pratique des auto-soins avec cette même échelle. En effet, ni le GI ni le GT n'a enregistré une amélioration de la moyenne des scores au SCHFI et les moyennes des deux groupes demeuraient en deçà du seuil normatif de 70. En résumé, en ce qui a trait aux auto-soins spécifiques à l'IC, la présente étude basée sur la TAD (implication de l'aidant familial), l'étude de Riegel et al. basée sur l'entrevue motivationnelle et celle de Dunbar et al. (2005) basée également sur la TAD ont eu un impact positif sur la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC. Par contre, l'étude de Paradis et al., basée également sur l'entrevue motivationnelle, n'a pas rapporté d'impact positif quant à l'augmentation de la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC.

Dans la présente étude, le résultat positif obtenu pour la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC pourrait donc être relié d'abord à l'implication de l'aidant principal ainsi qu'à l'utilisation de l'approche basée sur la TAD. En effet, les patients atteints d'IC et leur aidant reconnaissent l'importance de la pratique des auto-soins, mais trouvent leur application au quotidien difficile (Annema, Luttik, & Jaarsma, 2009) d'où le besoin d'intervenir d'une façon qui répond aux besoins de chaque patient et aidant (Agren, Evangelista, & Stromberg, 2010; van der Wal, Jaarsma, Moser, van Gilst, & van Veldhuisen, 2010). Il est également à souligner que le fait d'intervenir en évaluant les besoins est d'autant plus important, car l'expérimentation répétée des symptômes de la maladie et des hospitalisations n'augmente pas nécessairement la pratique des auto-soins (Cameron, Worrall-Carter, Page, & Stewart, 2010). Il est donc utopique d'espérer qu'un patient, connu avec une IC, va inévitablement acquérir une certaine expertise dans la pratique de ses auto-soins. L'évaluation des connaissances, des besoins et de la motivation est un moyen pour intervenir d'une façon personnalisée et potentiellement efficace.

Pour ce qui est de la capacité des patients à gérer les auto-soins en général (H1), l'intervention ne semble pas avoir apporté un changement particulier. Cette variable a été mesurée en utilisant l'échelle TSCT. Cette échelle évalue la capacité des participants à gérer les activités en lien avec leur santé telles que la connaissance des médicaments prescrits, la reconnaissance et la prise en charge des symptômes liés au problème de

santé et la capacité à se livrer à des activités tel que faire des courses et visiter des amis. Le score des deux groupes pour la capacité des patients à gérer les auto-soins en général, est similaire au T3 et une augmentation de deux points seulement a été enregistrée pour les deux groupes comparativement aux valeurs correspondantes au T1. Dans l'étude de Paradis et al. (2010), où une approche motivationnelle a été utilisée pour améliorer la pratique des auto-soins auprès de patients atteints d'IC, un plus haut score avait été observé auprès du GI en comparaison avec le GT (différence non significative) en utilisant cette même échelle. La présente étude et celle de Paradis et ses collaborateurs s'adressent toutes les deux à des patients atteints d'IC. Cependant, la présente étude les cible pendant un épisode d'hospitalisation alors que celle de Paradis et al. s'adressait à des patients vivant à domicile et visitant une clinique externe. Le contexte d'hospitalisation des patients de la présente étude pourrait avoir diminué la perception et l'intérêt des patients pour leurs auto-soins en général (connaître ses médicaments, gérer les symptômes....) puisque pendant le séjour hospitalier, les patients pourraient être davantage préoccupés par les traitements à recevoir, les auto-soins spécifiques à l'IC et les interventions des soignants. Une autre possibilité pour expliquer les résultats de la présente étude vient du fait que le TSCT est composé d'énoncés généraux, ce qui pourrait diminuer sa sensibilité quand il s'agit de mesurer des auto-soins spécifiques à une maladie telle que l'IC.

Intervenir sur la base de la théorie de l'autodétermination

Selon la TAD, l'être humain possède naturellement trois besoins psychologiques qui sont à la base d'un processus appelé autodétermination : le besoin de compétence perçue, le besoin d'autonomie et le besoin d'affiliation (entourage, soutien social, famille) (Ryan & Deci, 2000). À travers l'intervention suggérée dans la présente étude, nous avons ciblé le renforcement des trois besoins à la base de la TAD (la compétence perçue, l'autonomie et l'affiliation).

Besoin de compétence perçue. Selon Ryan et Deci (2000), la compétence perçue représente le degré de confiance perçue par la personne en sa capacité d'influencer les résultats de ses décisions et de ses actions. Dans la présente étude des interventions telles que le renforcement positif, l'empathie, le fait d'éviter la critique, de même que l'initiation des aidants à utiliser ces mêmes interventions dans le quotidien, visaient à renforcer la compétence perçue des participants du GI. L'évaluation de la compétence perçue, faite par le *Perceived Competence Scale* (PCS), indique une légère augmentation dans les deux groupes à l'étude au T3 comparativement à leur score respectif au T1 (H3). Cependant nous n'avons pas observé de différences entre les deux groupes au T3.

Le résultat neutre observé dans la présente étude peut s'expliquer par le fait que le PCS, tel qu'il a été utilisé, comportait des items généraux évaluant la perception des participants pour leur capacité à prendre en charge leur maladie (IC). Pour cette raison,

cette échelle peut avoir été peu sensible pour l'effet de l'intervention. En effet, alors que les auto-soins spécifiques à l'IC touchent des sphères différentes (traitement médicamenteux, restriction liquidienne, restriction sodique...) et sont très spécifiques, les items du PCS sont généraux et évaluent la compétence perçue vis-à-vis de la prise en charge de l'IC en général sans spécifier pour chacun des auto-soins. De plus, si le patient ignore même l'existence d'un ou plusieurs auto-soins (ex : se peser chaque matin) ou s'il perçoit un auto-soin pratiqué adéquatement comme étant plus important que les autres (ex : prendre les médicaments est plus important que réduire les liquides), ses réponses au PCS pourraient refléter sa compétence perçue à pratiquer cet auto-soin en particulier et non l'ensemble des auto-soins. Nous soulignons également que pour cette clientèle, la compétence perçue pourrait ne pas être le facteur clé empêchant la pratique des auto-soins. En effet, la complexité des auto-soins et des autres concepts à la base de la TAD (autonomie et affiliation) pourraient être des éléments dont l'impact est plus marqué en ce qui a trait à la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC.

Une étude basée sur la TAD dans un programme de cessation tabagique, rapporte une différence significative entre le niveau de compétence perçue, mesurée par le PCS, entre le groupe ayant reçu l'intervention et celui ayant eu un suivi communautaire régulier à un mois et six mois post-intervention (Williams et al., 2006; Williams et al., 2009a). Il est à souligner toutefois que dans le cas de cette étude, la mesure était spécifique à un seul élément à mesurer, soit la cessation tabagique. Cela vient spécifier

les items du PCS et aurait augmenté sa sensibilité à mesurer la compétence perçue des participants vis-à-vis de cet élément en particulier.

Besoin d'autonomie. Le besoin d'autonomie est au cœur de la TAD. L'autonomie représente le fait d'agir d'une façon libre et autodéterminée sans contrainte ni contrôle externe (Ryan & Deci, 2000). Ce concept a été mesuré à travers la mesure des différents types de motivation (H4a, H4b, H4c, H4d) en utilisant l'Échelle de Motivation pour les Personne Âgées (EMPA) (Vallerand & O'connor, 1991b). Dans la présente étude, des interventions telles que le renforcement positif, l'explication de l'impact physiologique de chacun des auto-soins et la normalisation ont été utilisées en vue de renforcer le niveau d'autonomie des participants du GI.

L'amotivation . L'amotivation est l'état où la personne n'a pas l'intention d'entreprendre une action. La personne ne valorise pas une activité, ne se sent pas compétente pour l'entreprendre ou ne s'attend pas à ce que l'action le conduise à un effet souhaité (Ryan & Deci, 2000). Dans la présente étude, le test d'hypothèse pour l'amotivation (H4a) a révélé une diminution souhaitable de l'amotivation avec une différence significative en faveur du GI.

Une seule étude ayant évalué l'amotivation auprès de personnes diabétiques est retracée (Maindal, Sandbaek, Kirkevold, & Lauritzen, 2011). Dans cette étude, aucune différence significative n'a été rapportée entre les deux groupes à l'étude quant au

niveau d'amotivation des participants pour l'adoption de comportement de santé et pour l'application du traitement médical. Cependant, cette étude a utilisé le *Treatment Self-Regulation Questionnaire* (TSRQ), un instrument de 21 items, différent de l'EMPA, pour mesurer les différents types de motivation des participants. Les résultats obtenus dans la présente étude soutiennent la pertinence de l'échelle retenue en regard de l'intervention utilisée (structure, contenu et implication de l'aidant principal).

La motivation extrinsèque non autodéterminée. Ce type de motivation désigne ce qui incite la personne à entreprendre une action en vue d'atteindre un objectif qui serait extrinsèque à l'action entreprise; l'action est entreprise sous le contrôle et la coercition d'autrui (Ryan & Deci, 2000). Dans la présente étude le test d'hypothèse en lien avec la motivation extrinsèque non autodéterminée (H4b) a révélé un résultat contraire à l'hypothèse de départ sans que la différence ne soit significative entre les deux groupes à l'étude. En effet, l'hypothèse de départ prévoyait un niveau de motivation extrinsèque non autodéterminée moins élevé pour le GI par rapport au GT. Cependant, les mesures des résultats au T3 ont révélé l'inverse avec une différence de deux points. Le résultat négatif rapporté dans la présente étude pour cette variable pourrait être dû à la situation particulière des soins liés à une maladie chronique pour l'énoncé mesurant ce type de motivation. En effet dans le EMPA, les quatre types de motivations sont mesurées avec un énoncé chacune et ce dans trois sphères soient la pratique des activités reliées à la santé incluant la pratique d'une nutrition particulière et le fait de voir son médecin soignant. Dans cette échelle, les énoncés mesurant la

motivation extrinsèque non autodéterminée dans les trois sections sont: « Je fais les activités reliées à ma santé; je respecte ma diète; je vois mon médecin parce que c'est ce que je suis supposé faire.». Selon la TAD, ces énoncés soulignent des actions entreprises sous un contrôle externe ou une coercition ce qui rejoint une motivation non autodéterminée, donc non souhaitée. Par contre, ces énoncés ont pu être perçus favorables à une bonne gestion de la maladie par les patients dans le sens où la personne se conforme effectivement à ce que son état de santé exige. Ainsi, se conformer à cette exigence reflète possiblement le plus haut de motivation possible puisque c'est rarement par plaisir que l'on exécute ces actions. Cependant, il faut considérer que ces types de motivation non autodéterminées peuvent diminuer avec le temps. Il faut aussi noter que l'instrument utilisé dans la présente étude (EMPA) compte six sections dont nous n'avons utilisé que trois. L'utilisation de seulement trois items aurait pu diminuer la sensibilité de l'échelle pour mesurer la motivation extrinsèque non autodéterminée. Par ailleurs, l'intervention utilisée pourrait tout simplement ne pas avoir agi sur ce type de motivation.

La motivation extrinsèque autodéterminée. Ce type de motivation désigne ce qui incite la personne à entreprendre une action en vue d'atteindre d'une façon autonome un objectif qui serait extrinsèque à l'action entreprise. En effet, la personne identifie un objectif qu'elle valorise, elle décide alors d'entreprendre un comportement car elle fait le lien entre celui-ci et son objectif (Ryan & Deci, 2000). Dans la présente étude les résultats en lien avec la motivation extrinsèque autodéterminée (H4c) indiquent que le

GI a enregistré un score plus élevé que celui du GT, ce qui est souhaité, sans que la différence ne soit statistiquement significative. Nous n'avons pas retracé d'autres études ayant mesuré cette variable pour des fins de comparaison. Toutefois ce résultat positif est à considérer dans l'évaluation globale de l'effet de l'intervention dans le sens où cette dernière aurait soutenu les participants du GI à identifier et atteindre des objectifs en lien avec leur pratique des auto-soins.

La motivation intrinsèque. Elle représente le plus haut niveau de motivation, car elle permet à la personne d'accomplir une action pour la satisfaction inhérente à cette dernière (Ryan & Deci, 2000). Les résultats en lien avec cette variable (H4d) indiquent des scores similaires pour les deux groupes à l'étude. Dans l'étude de Maindal et al. (2011), une différence statistiquement significative a été enregistrée en faveur du GI en ce qui a trait à l'adoption de saines habitudes de vie. Le résultat de la présente étude quant à cette variable pourrait être dû à la qualité de l'instrument utilisé ou simplement que l'intervention proposée n'a pu atteindre l'objectif d'augmenter la motivation intrinsèque des participants du GI, vu que ce type de motivation exige un niveau élevé d'autodétermination qui est difficile à atteindre surtout dans un délai d'un mois. Il est également à souligner que la clientèle visée vit une problématique de santé assez lourde et que les auto-soins inhérent à l'IC sont multiples et complexes. Dans certains cas, malgré que le patient et l'aidant soient conscients de l'importance de la pratique des auto-soins, il peut être difficile d'avoir la motivation nécessaire pour adopter les changements de comportements requis par ces auto-soins (Annema et al., 2009).

Besoin d'affiliation. L'affiliation représente la nécessité pour la personne d'avoir un entourage qui soutienne son autonomie et encourage sa compétence, afin qu'elle puisse cheminer à travers son processus d'autodétermination. Elle se justifie par la quête de l'humain pour l'appartenance et l'attachement à un contexte social qui le sécurise (Ryan & Deci, 2000). Dans la présente étude, ce concept a été renforcé auprès des participants du GI par l'implication même de l'aidant principal, en discutant avec ce dernier des différentes façons d'intervenir auprès de son parent atteint d'IC, afin de soutenir son autonomie et de renforcer sa compétence perçue. À titre d'exemple, des interventions reflétant l'empathie, l'évitement de la critique, le renforcement positif et la concentration sur la résolution de problèmes ont été discutées avec les aidants principaux du GI, afin que ces derniers les mettent en pratique avec leur parent atteint d'IC. Les résultats des hypothèses H5 et H6 (perceptions des patients pour le soutien à l'autonomie reçu de l'aidant; perception des aidants du soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'IC) ont révélé une différence non statistiquement significative mais en faveur du GI comparativement au GT. Il est à souligner toutefois que les scores de ces deux variables étaient déjà élevés pour les deux groupes au T1, il est donc difficile d'obtenir une amélioration au T3 pour obtenir des écarts significatifs entre les deux groupes à l'étude.

Les études ayant utilisé le FCCQ-P, pour évaluer la perception des patients pour le soutien offert par leur aidant, ont rapporté des résultats similaires à la présente étude.

En effet, dans l'étude de Dunbar et al. (2005) où une intervention basée sur le partenariat familial a été menée auprès de patients atteints d'IC, peu de différence entre les deux groupes à l'étude a été rapportée concernant cette variable. Dans une autre étude menée auprès de patients avec un syndrome coronarien aigu, la mesure de la perception des patients pour le soutien offert par leur aidant évalué par le FCCQ-P, n'a révélé aucune différence entre les deux groupes à l'étude pour cette variable (Cossette et al., 2012).

Pour ce qui est de la perception des aidants du soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'IC, nous n'avons pas retracé d'études ayant rapporté des résultats en lien avec cette variable.

Dans la littérature en général, il est rapporté que les aidants des personnes atteintes d'IC expriment souvent le besoin d'être impliqués et préparés pour leur rôle (Clark et al., 2009; Garlo, O'Leary, Van Ness, & Fried, 2010; Imes, Dougherty, Pyper, & Sullivan, 2011) et qu'ils appréciaient le fait d'être sollicités pour le suivi de leur parent (Jaarsma et al., 2010). Ces aidants identifient également le soutien de la motivation de leur parent atteint d'IC, ainsi que la gestion des sentiments négatifs (anxiété, symptômes dépressifs) comme étant les rôles les plus difficiles à assumer (Hwang, Luttk, Dracup, & Jaarsma, 2010; Jaarsma et al., 2010). Des auteurs décrivent également certaines difficultés en ce qui a trait à la communication des patients atteints d'IC avec leur aidant. En effet, selon ces études les aidants rencontrent des barrières quand il s'agit d'exprimer leurs inquiétudes avec leur parent atteint d'IC (Fried &

O'Leary, 2008; Imes, Dougherty, Pyper, & Sullivan, 2011). Le fait de ne pas exprimer leurs inquiétudes peut être délibéré par l'aidant, pour ne pas inquiéter le patient. De plus, ne pas exprimer ces inquiétudes peut contribuer à maintenir l'espoir de l'aidant même si cet espoir co-existe avec de l'incertitude (Imes et al., 2011). Toutefois, dans les cas d'IC avancée certains patients et aidants rapportent paradoxalement une plus grande sincérité dans leur communication (Imes et al., 2011). L'intervention retenue dans la présente étude a le potentiel d'avoir un impact sur la communication entre patient et aidant, car elle cible autant les besoins du patients que ceux de l'aidant et elle propose des alternatives de dialogue lors d'éventuels conflits. En effet, nous avons utilisé comme outils d'intervention des scénarios et des exemples inspirés de vie quotidienne pour intervenir auprès de l'aidant principal. À travers ces outils, des suggestions de réponses et d'interventions à favoriser ont été discutées, pour que l'aidant s'en inspire pour diminuer les conflits potentiels et qu'il puisse soutenir d'une façon plus efficace l'autonomie de son parent atteint d'IC. Selon les résultats de la présente étude et ceux rapportés par la littérature, il serait important d'impliquer les aidant dans le suivi et les interventions infirmières s'adressant aux personnes atteintes d'IC, afin de promouvoir le soutien des aidants pour les patients ainsi que la pratique des auto-soins de ces derniers, ce qui concorde avec certains résultats rapportés par les auteurs (Agren, Evangelista, & Stromberg, 2010).

Implication pour la recherche (à travers la faisabilité et l'acceptabilité)

La faisabilité et l'acceptabilité de l'étude ont été démontrées, ce qui soutient la possibilité d'être menée à plus grande échelle. Les indicateurs de faisabilité du protocole ont été estimés par un taux de refus important, mais une durée des interventions qui n'a pas dépassée le temps prévu et le faible taux de participants non rejoints pour une ou plusieurs interventions. En effet, le taux de refus de participer à l'étude est de 49%, ce qui pourrait limiter la faisabilité d'une étude à plus large échelle; la durée des entrevues est également réaliste compte tenu de la contrainte temps sur les unités de soin. La durée des entrevues à l'hôpital était d'environ 25 minutes avec le patient en compagnie de son aidant et d'environ 17 minutes avec l'aidant seul. En somme, cela nécessiterait environ 42 minutes pour couvrir les différents volets de l'intervention, ce qui est faisable dans la pratique courante. La durée des appels téléphoniques (5 à 10 minutes) n'a pas dépassé la durée de 10 minutes prévue dans le protocole de l'étude. Pour ce qui est des participants (patients ou aidants) non joints pour une ou plusieurs entrevues, leur nombre était seulement de quatre sur un total de 32 (patients et aidants). Pour ce qui est du taux élevé des personnes exclues, il est principalement dû au fait d'être suivi à la CLIC (28%) ou au fait de vivre seul (26%). Malheureusement, ces deux critères n'auraient pas pu être modifiés dans le cadre de cette étude. En effet, les patients suivis à la CLIC reçoivent beaucoup d'interventions de la part de différents professionnels de la santé (médecin, infirmière, diététiste, pharmacien...), il aurait donc été biaisé de tester une intervention parallèle car l'impact de cette dernière aurait été difficile à isoler. Toutefois, l'implantation de l'intervention proposée dans la pratique clinique serait possible et

profitable pour l'ensemble des patients atteints d'IC y compris ceux suivis à la CLIC. Pour ce qui est des patients vivants seuls, ils ne peuvent bénéficier de l'intervention proposée dans son intégrité car le volet de l'implication de l'aidant serait manquant. Il pourrait cependant être intéressant d'adapter l'intervention afin qu'elle soit applicable et potentiellement efficace auprès des patients atteints d'IC vivants seuls

En ce qui concerne l'acceptabilité de l'intervention, les résultats du *Treatment Acceptability and Preference Questionnaire* (TAPQ) montrent que l'intervention proposée dans la présente étude est perçue comme acceptable par les patients et les aidants du GI. En effet, la majorité des participants du GI ont répondu avec les deux scores les plus élevés pour l'ensemble des items de l'échelle utilisée. À la suite à ce qui a été exposé précédemment et à la lumière des résultats prometteurs, nous pouvons conclure que cette étude pourrait être proposée à une plus grande échelle afin d'évaluer plus rigoureusement l'effet de l'intervention infirmière proposée. Certaines modifications pourraient toutefois être apportées tout en gardant les mêmes modalités d'intervention (entrevue en personne, appels téléphoniques et documentations). En effet, un choix d'échelles de mesure plus spécifiques aux besoins à la base de la théorie est à recommander, il serait également bénéfique de cibler plusieurs milieux d'étude (étude multicentrique) afin de diminuer la durée du recrutement et finalement, il serait intéressant de mesurer d'autres variables telles que les retours à l'urgence et les hospitalisations pour des raisons de défaillance cardiaque.

Implication pour la pratique clinique et la gestion

L'intervention proposée dans la présente étude a démontré un potentiel quant à l'atteinte d'une pratique des auto-soins spécifiques à l'IC considérée comme adéquate, ce qui pourrait être un apport clinique très considérable. De plus, l'application des principes de l'intervention est facilement transférable vers la pratique clinique sur les unités de soins ou en ambulatoire. En effet, tel que mentionné dans la précédente section, la durée totale pour les deux entrevues à l'hôpital était d'environ 42 minutes, pendant une période moyenne d'hospitalisation de 9 à 10 jours, ce qui pourrait ne pas dépasser le temps alloué à l'enseignement d'un patient en couvrant tous les auto-soins et en incluant l'aidant principal. Il est à noter également que même si l'application de l'intervention proposée sur les unités de soins impliquerait un temps additionnel par rapport à la pratique courante, il serait tout de même judicieux d'investir ce temps, dans le but d'optimiser l'impact sur l'auto prise en charge des patients pour leur maladie.

En ce qui concerne les implications pour la gestion, il est possible qu'une formation soit requise pour mettre en application cette intervention, nécessitant temps et ressources financières. Par contre, comme l'intervention a démontré un potentiel pour augmenter la pratique des patients pour leurs auto-soins, cela pourrait avoir un impact à plus long terme sur la réduction du nombre et de la durée des hospitalisations. De ce fait, un impact direct se refléterait dans la gestion des soins en termes d'effectif infirmier et en termes de gestion de lit.

Implication pour la formation

Les résultats de la présente étude pourraient également avoir une répercussion sur la formation en sciences infirmières. En effet, l'analyse des résultats soutient l'importance et la nécessité d'une intervention infirmière particulièrement pour la clientèle aux prises avec une insuffisance cardiaque. L'utilisation de la TAD comme cadre de référence nous a permis de concevoir et de tester une intervention basée sur le renforcement de l'auto prise en charge des patients pour leur maladie et ce, avec un bon potentiel d'impact positif. Toute intervention pourrait être enseignée en soulignant particulièrement l'importance d'intervenir en évaluant les besoins de chaque patient et en impliquant autant que possible les aidants.

Forces de l'étude

Outre l'acceptabilité et la faisabilité, plusieurs forces sont à souligner dans l'étude présentée. Premièrement, le cadre de référence est très bien adapté à la problématique et les concepts principaux ont été intégrés à l'intervention proposée et ont fait l'objet de mesures. De plus, l'ensemble de l'intervention (structure et contenu) est basé sur des résultats probants. Finalement, la majorité des résultats sont orientés dans le même sens que les hypothèses de départ et le but de l'étude et nous soulignons que cette dernière a été réalisée auprès de patients et de leur aidant, ce qui est novateur.

Limites de l'étude

L'étude proposée comportait certaines limites. La première limite est la taille de l'échantillon, qui est cependant adéquate pour le contexte d'une étude pilote sans obtenir une puissance statistique. Deuxièmement, la provenance unique de l'échantillon, d'un centre de cardiologie tertiaire ne permet pas de généraliser les résultats. D'autres choix méthodologiques, tels que le fait que l'intervention soit administrée par une seule personne, que des mesures auto-rapportées soient retenues pourraient représenter une source de biais pour les résultats de l'étude.

Conclusion

Les patients atteints d'IC vivent une situation de santé chronique qui diminue leur qualité de vie et bouleverse leur vie quotidienne, ainsi que celle de leurs proches. De plus, la pratique des auto-soins, dont dépend la stabilité clinique de la maladie, implique une modification des habitudes de vie des patients ainsi que de leur entourage. Cette modification se reflète par une pratique quotidienne d'un certain nombre d'auto-soins. Malgré la présence et la volonté de l'aidant familial à soutenir son parent atteint d'IC, il y a peu d'interventions qui proposent l'implication de l'aidant familial à soutenir l'autonomie du patient dans l'auto prise en charge de sa maladie.

La présente étude pilote a testé la faisabilité et l'acceptabilité d'un modèle d'intervention infirmière novateur qui propose l'implication d'un aidant familial, appelé ici aidant principal. À travers cette intervention, l'aidant principal est intégré dans le soutien à l'autonomie du patient, afin que celui-ci soit motivé à prendre en charge sa maladie et favoriser ainsi sa stabilité clinique et à plus long terme éviter des hospitalisations répétées.

Au terme de cette étude, nous soulignons que l'intervention s'est avérée faisable et acceptable et pourrait donc être testée plus rigoureusement à travers une étude à plus grande échelle. De plus, les résultats obtenus soutiennent que l'intervention est également prometteuse en ce qui a trait à l'augmentation de la fréquence de la pratique des patients pour les auto-soins spécifiques à l'IC, de même qu'à la diminution de leur niveau d'amotivation.

Finalement, nous pouvons soutenir que l'implication de l'aidant principal a été appréciée par les aidants et les patients, ce qui rend d'autant plus pertinent la mise en place de ce type d'approche dans la pratique clinique auprès de la clientèle aux prises avec une IC.

Références

- Agren, S., Evangelista, L., & Stromberg, A. (2010). Do partners of patients with chronic heart failure experience caregiver burden? *European Journal of Cardiovascular Nursing, 9*(4), 254-262.
- Anderson, J. H. (2007). Nursing presence in a community heart failure program. *Nurse Practitioner, 32*(10), 14-21.
- Anderson, M. A., Levsen, J., Dusio, M. E., Bryant, P. J., Brown, S. M., Burr, C. M., & Brown-Benn, C. (2006). Evidenced-based factors in readmission of patients with heart failure. *Journal of Nursing Care Quality, 21*(2), 160-167.
- Annema, C., Luttik, M. L., & Jaarsma, T. (2009). Reasons for readmission in heart failure: Perspectives of patients, caregivers, cardiologists, and heart failure nurses. *Heart & Lung, 38*(5), 427-434.
- Arnold, J. M., Liu, P., Demers, C., Dorian, P., Giannetti, N., Haddad, H., Heckman, G. A., Howlett, J. G., Ignaszewski, A., Johnstone, D. E., Jong, P., McKelvie, R. S., Moe, G. W., Parker, J. D., Rao, V., Ross, H. J., Sequeira, E. J., Svendsen, A. M., Teo, K., Tsuyuki, R. T., & White, M. (2006). Canadian Cardiovascular Society consensus conference recommendations on heart failure 2006: diagnosis and management. 2006 Mar 1;22(3):271. *Canadian Journal of Cardiology, 22*(1), 23-45.
- Artinian, N. T. (2003). The psychosocial aspects of heart failure. *American Journal of Nursing, 103*(12), 32-42.
- Bennett, S. J., Lane, K. A., Welch, J., Perkins, S. M., Brater, D. C., & Murray, M. D. (2005). Medication and dietary compliance beliefs in heart failure. *Western Journal of Nursing Research, 27*(8), 977-993; discussion 994-979.
- Bentley, B., De Jong, M. J., Moser, D. K., & Peden, A. R. (2005). Factors related to nonadherence to low sodium diet recommendations in heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 4*(4), 331-336.
- Bentley, B., & Moser, D. K. (2007). Dietary sodium in heart failure: what to tell your patients. *Progress in Cardiovascular Nursing, 22*(1), 41-42.
- Buetow, S., Goodyear-Smith, F., & Coster, G. (2001). Coping strategies in the self-management of chronic heart failure. *Family Practice, 18*(2), 117-122.
- Caldwell, M. A., Peters, K. J., & Dracup, K. A. (2005). A simplified education program improves knowledge, self-care behavior, and disease severity in heart failure patients in rural settings. *American Heart Journal, 150*(5), 7-12.

- Cameron, J., Worrall-Carter, L., Page, K., & Stewart, S. (2010). Self-care behaviours and heart failure: does experience with symptoms really make a difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, *9*(2), 92-100.
- CCEC. (2012). *Centre de coordination des essais cliniques de l'institut de cardiologie de Montréal*. Repéré le 6 juin 2012 de <http://www.icm-mhi.org/fr/centre-coordination-mhicc.html>
- Chaudhry, S. I., Wang, Y., Concato, J., Gill, T. M., & Krumholz, H. M. (2007). Patterns of weight change preceding hospitalization for heart failure. *Circulation*, *116*(14), 1549-1554.
- Chriss, P. M., Sheposh, J., Carlson, B., & Riegel, B. (2004). Predictors of successful heart failure self-care maintenance in the first three months after hospitalization. *Heart and Lung*, *33*(6), 345-353.
- Chung, M. L., Lennie, T. A., de Jong, M., Wu, J.-R., Riegel, B., & Moser, D. K. (2008). Patients differ in their ability to self-monitor adherence to a low-sodium diet versus medication. *Journal of Cardiac Failure*, *14*(2), 114-120.
- Clark, A. M., Freyberg, C. N., McAlister, F. A., Tsuyuki, R. T., Armstrong, P. W., & Strain, L. A. (2009). Patient and informal caregivers' knowledge of heart failure: necessary but insufficient for effective self-care. *European Journal of Heart Failure*, *11*(6), 617-621.
- Clark, A. M., Reid, M. E., Morrison, C. E., Capewell, S., Murdoch, D. L., & McMurray, J. J. (2008). The complex nature of informal care in home-based heart failure management. *Journal of Advanced Nursing*, *61*(4), 373-383.
- Clark, J. C., & Lan, V. M. (2004). Heart failure patient learning needs after hospital discharge. *Applied Nursing Research*, *17*(3), 150-157.
- Clark, P. C., & Dunbar, S. B. (2003a). Family partnership intervention: a guide for a family approach to care of patients with heart failure. *AACN Clinical Issues*, *14*(4), 467-476.
- Clark, P. C., & Dunbar, S. B. (2003b). Preliminary reliability and validity of family care climate questionnaire for heart failure. *Families, Systems & Health*, *21*(3), 281-291.
- Clark, R. A., Inglis, S. C., McAlister, F. A., Cleland, J. G. F., & Stewart, S. (2007). Telemonitoring or structured telephone support programmes for patients with chronic heart failure: systematic review and meta-analysis.[see comment]. *BMJ*, *334*(7600), 942-945.

- Cleland, J. G. F., Lewinter, C., & Goode, K. M. (2009). Telemonitoring for heart failure: the only feasible option for good universal care. *European Journal of Heart Failure, 11*(3), 227-228.
- Cleland, J. G. F., Louis, A. A., Rigby, A. S., Janssens, U., Balk, A. H. M. M., & Investigators, T.-H. (2005). Noninvasive home telemonitoring for patients with heart failure at high risk of recurrent admission and death: the Trans-European Network-Home-Care Management System (TEN-HMS) study.[see comment]. *Journal of the American College of Cardiology, 45*(10), 1654-1664.
- Cossette, S., Frasure-Smith, N., Dupuis, J., Juneau, M., & Guertin, M.-C. (2012). Randomized controlled trial of tailored nursing interventions to improve cardiac rehabilitation enrollement. *Nursing Research, 61*(2), 119-128.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (1985). *Intrinsic motivation and self-determination in human behavior*. New York: Plenum Press.
- Deci, E. L., & Ryan, R. M. (2010). *Self-Determination Theory*. Repéré le 12 janvier 2012 de <http://www.psych.rochester.edu/SDT/>
- DeWalt, D. A., Malone, R. M., Bryant, M. E., Kosnar, M. C., Corr, K. E., Rothman, R. L., Sueta, C. A., & Pignone, M. P. (2006). A heart failure self-management program for patients of all literacy levels: a randomized, controlled trial [ISRCTN11535170]. *BMC Health Services Research, 6*, 30.
- Dickson, V. V., & Riegel, B. (2009). Are we teaching what patients need to know? Building skills in heart failure self-care. *Heart and Lung, 38*(3), 253-261.
- Dickson, V. V., Tkacs, N., & Riegel, B. (2007). Cognitive influences on self-care decision making in persons with heart failure. *American Heart Journal, 154*(3), 424-431.
- DiMatteo, M. R., & DiMatteo, M. R. (2004). Social support and patient adherence to medical treatment: a meta-analysis. *Health Psychology, 23*(2), 207-218.
- Duhamel, F., Dupuis, F., Reidy, M., & Nadon, N. (2007). A qualitative evaluation of a family nursing intervention. *Clinical Nurse Specialist, 21*(1), 43-49.
- Dunbar, S. B., Clark, P. C., Deaton, C., Smith, A. L., De, A. K., & O'Brien, M. C. (2005). Family education and support interventions in heart failure: a pilot study. *Nursing Research, 54*(3), 158-166.
- Dunbar, S. B., Clark, P. C., Quinn, C., Gary, R. A., & Kaslow, N. J. (2008). Family influences on heart failure self-care and outcomes. *Journal of Cardiovascular Nursing, 23*(3), 258-265.

- Eastwood, C. A., Travis, L., Morgenstern, T. T., Donaho, E. K., Eastwood, C. A., Travis, L., Morgenstern, T. T., & Donaho, E. K. (2007). Weight and symptom diary for self-monitoring in heart failure clinic patients. *Journal of Cardiovascular Nursing, 22*(5), 382-389.
- Ekman, I., Andersson, G., Boman, K., Charlesworth, A., Cleland, J. G. F., Poole-Wilson, P., & Swedberg, K. (2006). Adherence and perception of medication in patients with chronic heart failure during a five-year randomised trial. *Patient Education and Counseling, 61*(3), 348-353.
- Ekman, I., Fagerberg, B., & Skoog, I. (2001). The clinical implications of cognitive impairment in elderly patients with chronic heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing, 16*(1), 47-55.
- Ellery, S., Pakrashi, T., Paul, V., & Sack, S. (2006). Predicting mortality and rehospitalization in heart failure patients with home monitoring--the Home CARE pilot study. *Clinical Research in Cardiology, 95* Suppl 3, III29-35.
- Evangelista, L. S., & Shinnick, M. A. (2008). What do we know about adherence and self-care? *Journal of Cardiovascular Nursing, 23*(3), 250-257.
- Feeley, N., Cossette, S., Cote, J., Heon, M., Stremler, R., Martorella, G., & Purden, M. (2009). The importance of piloting an RCT intervention. *Canadian Journal of Nursing Research, 41*(2), 85-99.
- FMC. (2007). *Fondation des Maladies du Coeur*. Repéré le 15 mars 2012 de <http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kpIQKVOxFoG/b.3669917/k.9F47/Statistiques.htm#insuf>
- FMC. (2011). *Fondation des Maladies du Coeur*. Repéré le 15 mars 2012 de <http://www.fmcoeur.com/site/c.ntJXJ8MMIqE/b.3562179/k.9FCD/Statistiques.htm#malduc>
- Fowler, C., Kirschner, M., Van Kuiken, D., & Baas, L. (2007). Promoting self-care through symptom management: a theory-based approach for nurse practitioners. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 19*(5), 221-227.
- Frantz, A. K. (2004). Breaking down the barriers to heart failure patient self-care. *Home Healthcare Nurse, 22*(2), 109-115.
- Fried, T. R., & O'Leary, J. R. (2008). Using the experiences of bereaved caregivers to inform patient- and caregiver-centered advance care planning. *Journal of General Internal Medicine, 23*(10), 1602-1607.

- Friedman, M. M., & Quinn, J. R. (2008). Heart failure patients' time, symptoms, and actions before a hospital admission. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23(6), 506-512.
- Frishman, W. H. (2007). Importance of medication adherence in cardiovascular disease and the value of once-daily treatment regimens. *Cardiology in Review*, 15(5), 257-263.
- Gardetto, N. J., & Carroll, K. C. (2007). Management strategies to meet the core heart failure measures for acute decompensated heart failure: a nursing perspective. *Critical Care Nursing Quarterly*, 30(4), 307-320.
- Gonzalez, B., Lupon, J., Herreros, J., Urrutia, A., Altimir, S., Coll, R., Prats, M., & Valle, V. (2005). Patient's education by nurse: what we really do achieve? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(2), 107-111.
- Granger, B. B., Moser, D., Germino, B., Harrell, J., & Ekman, I. (2006). Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(3), 222-227.
- Gregory, D., Kimmelstiel, C., Perry, K., Parikh, A., Konstam, V., Konstam, M. A., Gregory, D., Kimmelstiel, C., Perry, K., Parikh, A., Konstam, V., & Konstam, M. A. (2006). Hospital cost effect of a heart failure disease management program: the Specialized Primary and Networked Care in Heart Failure (SPAN-CHF) trial. *American Heart Journal*, 151(5), 1013-1018.
- Guay, F., Vallerand, R. J., & Loisier, G. (1995). La motivation chez les personnes âgées: influence de l'évaluation cognitive du contexte social et répercussion sur l'adaptation psychologique. *Revue Québécoise de Psychologie*, 16(2), 209-235.
- Hamner, J. B. (2005). State of the science: posthospitalization nursing interventions in congestive heart failure. *Advances in Nursing Science*, 28(2), 175-190.
- Hodges, P. (2009). Heart failure: epidemiologic update. *Critical Care Nursing Quarterly*, 32(1), 24-32.
- Hwang, B., Luttk, M. L., Dracup, K., & Jaarsma, T. (2010). Family caregiving for patients with heart failure: types of care provided and gender differences. *Journal of Cardiac Failure*, 16(5), 398-403.
- ICM. (2010). *L'institut en chiffres. Des chiffres éloquentes*. Repéré le 10 mars 2012 de <http://www.icm-mhi.org/fr/institutenchiffres.html>

- Imes, C. C., Dougherty, C. M., Pyper, G., & Sullivan, M. D. (2011). Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure. *Heart and Lung, 40*(3), 208-216.
- Jaarsma, T., Halfens, R., Huijter Abu-Saad, H., Dracup, K., Gorgels, T., van Ree, J., & Stappers, J. (1999). Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European Heart Journal, 20*(9), 673-682.
- Jaarsma, T., Johansson, P., Agren, S., & Stromberg, A. (2010). Quality of life and symptoms of depression in advanced heart failure patients and their partners. *Current Opinion in Supportive & Palliative Care, 4*(4), 233-237.
- Jovicic, A., Holroyd-Leduc, J. M., & Straus, S. E. (2006). Effects of self-management intervention on health outcomes of patients with heart failure: a systematic review of randomized controlled trials. *BMC Cardiovascular Disorders, 6*, 43.
- Kline, K. S., Scott, L. D., & Britton, A. S. (2007). The use of supportive-educative and mutual goal-setting strategies to improve self-management for patients with heart failure. *Home Healthcare Nurse, 25*(8), 502-510.
- Krumholz, H. M., Amatruda, J., Smith, G. L., Mattera, J. A., Roumanis, S. A., Radford, M. J., Crombie, P., & Vaccarino, V. (2002). Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *Journal of the American College of Cardiology, 39*(1), 83-89.
- Languerand, E. (2005). *L'entretien motivationnel et la théorie de l'autodétermination.*, 4. Repéré le 15 janvier 2012 de <http://www.entretienmotivationnel.org/EMetTAD.html>
- Lee, C. S., Tkacs, N. C., & Riegel, B. (2009). The influence of heart failure self-care on health outcomes: hypothetical cardioprotective mechanisms. *Journal of Cardiovascular Nursing, 24*(3), 179-187; quiz 188-179.
- Lee, D., & Wingate, S. (2004). Managing the heart failure patient with obstructive lung disease. *Journal of Cardiovascular Nursing, 19*(6 Suppl), S27-34.
- Lennie, T. A. (2008). Nutrition self-care in heart failure: state of the science. *Journal of Cardiovascular Nursing, 23*(3), 197-204.
- Leventhal, M. J. E., Riegel, B., Carlson, B., & De Geest, S. (2005). Negotiating compliance in heart failure: remaining issues and questions. *European Journal of Cardiovascular Nursing, 4*(4), 298-307.

- Luttik, M. L., Blaauwbroek, A., Dijker, A., & Jaarsma, T. (2007). Living with heart failure: partner perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22(2), 131-137.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Moser, D., Sanderman, R., & van Veldhuisen, D. J. (2005). The importance and impact of social support on outcomes in patients with heart failure: an overview of the literature. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(3), 162-169.
- Luttik, M. L., Jaarsma, T., Veeger, N. J. G. M., & van Veldhuisen, D. J. (2005). For better and for worse: Quality of life impaired in HF patients as well as in their partners. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(1), 11-14.
- Maindal, H. T., Sandbaek, A., Kirkevold, M., & Lauritzen, T. (2011). Effect on motivation, perceived competence, and activation after participation in the "Ready to Act" programme for people with screen-detected dysglycaemia: a 1-year randomised controlled trial, Addition-DK. *Scandinavian Journal of Public Health*, 39(3), 262-271.
- Miclaus, A. (2009a). *Rapport annuel 2008-2009. Clinique d'Insuffisance Cardiaque*. Montréal: Institut de Cardiologie de Montréal.
- Miclaus, A. (2009b). *Rapport annuel 2008-2009. Unité de médecine 4ème centre*. Montréal: Institut de Cardiologie de Montréal.
- Molloy, G. J., Johnston, D. W., & Witham, M. D. (2005). Family caregiving and congestive heart failure. Review and analysis. *European Journal of Heart Failure*, 7(4), 592-603.
- Moser, D. K., Doering, L. V., & Chung, M. L. (2005). Vulnerabilities of patients recovering from an exacerbation of chronic heart failure. *American Heart Journal*, 150(5), 984.
- Orem, D. (1995). *Nursing: concepts of practice*. (5^e éd.). St-Louis: Mosby.
- Paradis, V., Cossette, S., Frasure-Smith, N., Heppell, S., & Guertin, M.-C. (2010). The efficacy of a motivational nursing intervention based on the stages of change on self-care in heart failure patients. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 25(2), 130-141.
- Patel, H., Shafazand, M., Schaufelberger, M., & Ekman, I. (2007). Reasons for seeking acute care in chronic heart failure. *European Journal of Heart Failure*, 9(6-7), 702-708.

- Rabelo, E. R., Aliti, G. B., Domingues, F. B., Ruschel, K. B., & de Oliveira Brun, A. (2007). What to teach to patients with heart failure and why: the role of nurses in heart failure clinics. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *15*(1), 165-170.
- Riegel, B. (2008). Foreword: Self-care of heart failure: what is the state of the science? *Journal of Cardiovascular Nursing*, *23*(3), 187-189.
- Riegel, B., & Carlson, B. (2002). Facilitators and barriers to heart failure self-care. *Patient Education and Counseling*, *46*(4), 287-295.
- Riegel, B., & Dickson, V. V. (2008). A situation-specific theory of heart failure self-care. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *23*(3), 190-196.
- Riegel, B., Dickson, V. V., Hoke, L., McMahon, J. P., Reis, B. F., & Sayers, S. (2006). A motivational counseling approach to improving heart failure self-care: mechanisms of effectiveness. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *21*(3), 232-241.
- Riegel, B., Lee, C. S., Dickson, V. V., & Carlson, B. (2009a). An update on the self-care of heart failure index. *Journal of Cardiovascular Nursing*, *24*(6), 485-497.
- Riegel, B., Moser, D. K., Anker, S. D., Appel, L. J., Dunbar, S. B., Grady, K. L., Gurvitz, M. Z., Havranek, E. P., Lee, C. S., Lindenfeld, J., Peterson, P. N., Pressler, S. J., Schocken, D. D., Whellan, D. J., American Heart Association Council on Cardiovascular, N., American Heart Association Council on Clinical, C., American Heart Association Council on Nutrition, P. A., Metabolism, American Heart Association Interdisciplinary Council on Quality of, C., & Outcomes, R. (2009b). State of the science: promoting self-care in persons with heart failure: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*, *120*(12), 1141-1163.
- Rinfret, S., Lussier, M.-T., Peirce, A., Duhamel, F., Cossette, S., Lalonde, L., Tremblay, C., Guertin, M.-C., LeLorier, J., Turgeon, J., & Hamet, P. (2009). The impact of a multidisciplinary, information technology supported program on blood pressure control in primary care (the LOYAL study). *Circulation Cardiovascular Quality Outcomes*, *2*(3), 170-177.
- Russell, K. L., & Bray, S. R. (2009). Self-determined motivation predicts independent, home-based exercise following cardiac rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, *54*(2), 150-156.
- Ryan, R. M., & Connell, J. P. (1989). Perceived locus of causality and internalization: examining reasons for acting in two domains. *Journal of Personality and Social Psychology*, *57*(5), 749-761.

- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, *55*(1), 68-78.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2006). Self-regulation and the problem of human autonomy: does psychology need choice, self-determination, and will? *Journal of Personality*, *74*(6), 1557-1585.
- Ryan, R. M., Kuhl, J., & Deci, E. L. (1997). Nature and autonomy: an organizational view of social and neurobiological aspects of self-regulation in behavior and development. *Development and Psychopathology*, *9*(4), 701-728.
- Ryan, R. M., Plant, R. W., & O'Malley, S. (1995). Initial motivations for alcohol treatment: relations with patient characteristics, treatment involvement, and dropout. *Addictive Behaviors*, *20*(3), 279-297.
- Saunders, M. M. (2008). Family caregiver support and hospitalizations of patients with heart failure. *Home Healthcare Nurse*, *26*(10), 624-632.
- Sayers, S. L., Riegel, B., Pawlowski, S., Coyne, J. C., & Samaha, F. F. (2008). Social support and self-care of patients with heart failure. *Annals of Behavioral Medicine*, *35*(1), 70-79.
- Schwarz, K. A., Mion, L. C., Hudock, D., & Litman, G. (2008). Telemonitoring of heart failure patients and their caregivers: a pilot randomized controlled trial. *Progress in Cardiovascular Nursing*, *23*(1), 18-26.
- Sethares, K. A., & Elliott, K. (2004). The effect of a tailored message intervention on heart failure readmission rates, quality of life, and benefit and barrier beliefs in persons with heart failure. *Heart and Lung*, *33*(4), 249-260.
- Sheahan, S. L., & Fields, B. (2008). Sodium dietary restriction, knowledge, beliefs, and decision-making behavior of older females. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, *20*(4), 217-224.
- Shearer, N. B. C., Cisar, N., & Greenberg, E. A. (2007). A telephone-delivered empowerment intervention with patients diagnosed with heart failure. *Heart and Lung*, *36*(3), 159-169.
- Sidani, S., & Doran, D. (2010). *Sidani Doran Therapeutic Self-Care Measure*
Repéré le 20 avril 2010 de <http://www.flintbox.com/public/project/682>
- Sidani, S., Epstein, D., & Miranda, J. (2006). Eliciting patient treatment preferences: A strategy to integrate evidence-based and patient-centered care. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, *3*(3), 116-123.

- Slater, M. R., Phillips, D. M., & Woodard, E. K. (2008). Cost-effective care a phone call away: A nurse-managed telephonic program for patients with chronic heart failure. *Nursing Economics*, 26(1), 41-44.
- SQIC. (2010). *La Société Québécoise d'Insuffisance Cardiaque*. Repéré le 12 mars 2012 de http://www.sqic.ca/liens/v_carnet.html
- Vallerand, R., J., & O'Connor, B., P. . (1991a). Construction et validation de l'Échelle de Motivation pour les Personnes Âgées (ÉMPA). *Journal International de Psychologie*, 26(2), 219-240.
- Vallerand, R. J., & O'connor, B. P. (1991b). *Échelle de Motivation pour les Personnes Âgées (EMPA)*, 219-240. Repéré le 12 mars 2012 de <http://www.er.uqam.ca/nobel/r26710/LRCS/scales/empa.doc>
- van der Wal, M. H., & Jaarsma, T. (2008). Adherence in heart failure in the elderly: problem and possible solutions. *International Journal of Cardiology*, 125(2), 203-208.
- van der Wal, M. H., Jaarsma, T., Moser, D. K., Veeger, N. J., van Gilst, W. H., van Veldhuisen, D. J., van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., Moser, D. K., Veeger, N. J. G. M., van Gilst, W. H., & van Veldhuisen, D. J. (2006). Compliance in heart failure patients: the importance of knowledge and beliefs. *European Heart Journal*, 27(4), 434-440.
- van der Wal, M. H. L., Jaarsma, T., & van Veldhuisen, D. J. (2005). Non-compliance in patients with heart failure; how can we manage it? *European Journal of Heart Failure*, 7(1), 5-17.
- Vandelanotte, C., De Bourdeaudhuij, I., Vandelanotte, C., & De Bourdeaudhuij, I. (2003). Acceptability and feasibility of a computer-tailored physical activity intervention using stages of change: project FAITH. *Health Education Research*, 18(3), 304-317.
- Vansteenkiste, M., Simons, J., Lens, W., Sheldon, K. M., & Deci, E. L. (2004). Motivating learning, performance, and persistence: the synergistic effects of intrinsic goal contents and autonomy-supportive contexts. *Journal of Personality and Social Psychology*, 87(2), 246-260.
- Welstand, J., Carson, A., & Rutherford, P. (2009). Living with heart failure: an integrative review. *International Journal of Nursing Studies*, 46(10), 1374-1385.
- Williams, A., Manias, E., & Walker, R. (2008). Interventions to improve medication adherence in people with multiple chronic conditions: a systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 63(2), 132-143.

- Williams, G. C., & Deci, E. L. (1996). Internalization of biopsychosocial values by medical students: a test of self-determination theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(4), 767-779.
- Williams, G. C., Freedman, Z. R., & Deci, E. L. (1998). Supporting autonomy to motivate patients with diabetes for glucose control. *Diabetes Care*, 21(10), 1644-1651.
- Williams, G. C., Grow, V. M., Freedman, Z. R., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (1996). Motivational predictors of weight loss and weight-loss maintenance. *Journal of Personality and Social Psychology*, 70(1), 115-126.
- Williams, G. C., McGregor, H. A., Sharp, D., Levesque, C., Kouides, R. W., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2006). Testing a self-determination theory intervention for motivating tobacco cessation: supporting autonomy and competence in a clinical trial. *Health Psychology*, 25(1), 91-101.
- Williams, G. C., Minicucci, D. S., Kouides, R. W., Levesque, C. S., Chirkov, V. I., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2002). Self-determination, smoking, diet and health. *Health Education Research*, 17(5), 512-521.
- Williams, G. C., Niemiec, C. P., Patrick, H., Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2009a). The importance of supporting autonomy and perceived competence in facilitating long-term tobacco abstinence. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(3), 315-324.
- Williams, G. C., Patrick, H., Niemiec, C. P., Williams, L. K., Divine, G., Lafata, J. E., Heisler, M., Tunceli, K., Pladevall, M., Williams, G. C., Patrick, H., Niemiec, C. P., Williams, L. K., Divine, G., Lafata, J. E., Heisler, M., Tunceli, K., & Pladevall, M. (2009b). Reducing the health risks of diabetes: how self-determination theory may help improve medication adherence and quality of life. *Diabetes Educator*, 35(3), 484-492.
- Wolfe, R., Worrall-Carter, L., Foister, K., Keks, N., & Howe, V. (2006). Assessment of cognitive function in heart failure patients. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(2), 158-164.
- Wu, J.-R., Moser, D. K., De Jong, M. J., Rayens, M. K., Chung, M. L., Riegel, B., & Lennie, T. A. (2009). Defining an evidence-based cutpoint for medication adherence in heart failure. *American Heart Journal*, 157(2), 285-291.
- Yu, C.-M., Zhang, Q., Yip, G. W. K., Lee, P.-W., Kum, L. C. C., Lam, Y.-Y., & Fung, J. W.-H. (2007). Diastolic and systolic asynchrony in patients with diastolic heart failure: a common but ignored condition. *Journal of the American College of Cardiology*, 49(1), 97-105.

- Yu, D. S. F., Lee, D. T. F., Kwong, A. N. T., Thompson, D. R., & Woo, J. (2008). Living with chronic heart failure: a review of qualitative studies of older people. *Journal of Advanced Nursing*, *61*(5), 474-483.
- Zhang, J., Goode, K. M., Cuddihy, P. E., Cleland, J. G. F., & Investigators, T.-H. (2009). Predicting hospitalization due to worsening heart failure using daily weight measurement: analysis of the Trans-European Network-Home-Care Management System (TEN-HMS) study. *European Journal of Heart Failure*, *11*(4), 420-427.

Annexes

Annexe A

Guide d'entrevue adapté de Riegel et Carlson (2002)

Annexe A : Guide d'entrevue adapté de Riegel et Carlson (2002)

(Cocher les questions posées)

| Questions à propos de la compétence perçue dans la pratique des auto-soins | <i>T2a1</i> | <i>T2b1</i> | <i>T2c1</i> | <i>T2d1</i> |
|---|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 1. Comment évaluez-vous votre capacité à gérer votre insuffisance cardiaque? | | | | |
| 2. Qu'est ce qui vous indique que vous gérer bien / ou mal votre insuffisance cardiaque? | | | | |
| Questions à propos de l'autonomie dans la pratique des auto-soins | | | | |
| 1. Parlez-moi de votre insuffisance cardiaque et du contexte de votre premier diagnostic? | | | | |
| 2. Que faites-vous pour gérer votre insuffisance cardiaque? | | | | |
| 3. Pourquoi le faites-vous? | | | | |
| 4. Selon vous qu'est ce qui a causé votre hospitalisation? | | | | |
| 5. Comment pensez-vous éviter une autre hospitalisation? | | | | |
| Questions générales à propos du soutien | | | | |
| 1. Que faites-vous quand vous avez besoin d'aide? | | | | |
| 2. De quel type d'aide avez-vous le plus besoin? | | | | |
| 3. L'aide que vous recevez correspond-elle à vos besoins? | | | | |
| 4. Recevez-vous de l'aide que vous jugez inutile? Laquelle? | | | | |

Annexe B

Stratégies de soutien pour l'autonomie utilisées dans l'intervention auprès du patient. Interventions inspirées de Clark et Dunbar (2003a) et de Williams et al. (2002)

**Annexe B : Stratégies de soutien pour l'autonomie utilisées dans l'intervention
auprès du patient. Interventions inspirées de Clark et Dunbar (2003a) et
de Williams et al. (2002)**

1. (Cochez les interventions effectuées)

| Interventions | <i>T2a1</i> | <i>T2b1</i> | <i>T2c1</i> | <i>T2d1</i> |
|--|-------------|-------------|-------------|-------------|
| 1. Discuter de l'impact de l'IC sur la vie du patient. | | | | |
| 2. Démontrer de l'empathie vis à vis des limitations vécues et de la complexité des auto-soins. | | | | |
| 3. Présenter les bénéfices des auto-soins. | | | | |
| 4. Discuter de la pratique du patient pour ses auto-soins. | | | | |
| 5. Si le patient exprime un intérêt à pratiquer ses auto-soins, le féliciter pour son choix et discuter avec lui des dispositions qu'il va prendre pour atteindre son objectif. | | | | |
| 6. Si le patient exprime un intérêt à pratiquer ses auto-soins mais souligne certains obstacles qui l'en empêche, suggérer des stratégies. Exemple: En cas de soif, sucer un glaçon au lieu de boire de l'eau. | | | | |
| 7. Si le patient exprime un désintéressement à pratiquer ses auto-soins, lui exprimer notre respect pour sa position actuelle et demander l'autorisation de revenir sur la question plus tard. | | | | |
| 8. Discuter des comportements de santé (propre à l'IC ou non) adoptés avec succès et faire du renforcement positif. | | | | |
| 9. Normaliser les échecs et inviter le patient à réfléchir sur leur cause. | | | | |

Annexe C

Stratégies de soutien pour l'autonomie. Interventions utilisées auprès de l'aidant principal. Partie en gras remise à l'aidant principal (Voir Annexe E)

Interventions inspirées de Clark et Dunbar (2003)

**Annexe C : Stratégies de soutien pour l'autonomie. Interventions utilisées auprès de l'aidant principal. Partie en gras remise à l'aidant principal (Voir Annexe E)
Interventions inspirées de Clark et Dunbar (2003)**

| Exemples | Comportement de soutien à l'autonomie | Concept(s) soutenu(s) |
|---|---|--------------------------------------|
| "Je sais que la nourriture n'est pas aussi bonne." | Empathie | Compétence et autonomie |
| "Je comprends à quel point c'est difficile pour toi de faire des marches chaque jour." | Empathie | Compétence et autonomie |
| "Voudrais-tu m'aider à planifier le menu de la semaine?" | Offrir des choix | Autonomie et compétence |
| "Je constate que tu as de la difficulté à respirer, je m'inquiète pour toi." | Empathie et inquiétude | Autonomie et affiliation |
| "Je te félicite, cela fait une semaine que tu te pèses chaque matin." | Renforcement positif | Compétence, affiliation et autonomie |
| "Quand penses-tu appeler la pharmacie pour renouveler tes prescriptions? Veux-tu que je t'y accompagne? As-tu une suggestion qui puisse t'éviter d'être à court de médicament?" | Offrir des choix, focaliser sur la résolution des problèmes | Autonomie et affiliation |
| "La décision te revient pour ce qui est de la régularité de ta pesée." Au lieu de "Je ne comprends pas pourquoi tu ne te pèses pas le matin. On t'a pourtant dit que c'était important." | Éviter les critiques ou des comportements engendrant de la culpabilité. Donner le choix. | Autonomie et compétence |
| "Rappelle-toi qu'on t'a dit qu'une prise de poids signifie que tu as trop de liquide et que ton cœur peut décompenser. On t'a dit de restreindre les liquides en cas de prise de poids" | Soutenir avec un raisonnement rationnel pour encourager l'autogestion | Affiliation et autonomie |

Annexe D : Exemples de scénarios (traduction libre)

Tiré de Clark & Dunbar (2003a)

Annexe D : Exemples de scénarios (traduction libre)

Tiré de Clark & Dunbar (2003a)

| Scénarios | Réponses possibles |
|---|---|
| <p>Vous recevez votre famille pour un souper. Il (elle) se plaint que la nourriture n'est pas bonne et qu'elle a besoin de rajouter du sel. Il (elle) se plaint également qu'il (elle) déteste ne pas pouvoir manger ce qu'il (elle) veut. Vous êtes frustré(e) en entendant cela car il (elle) vient d'avoir congé d'une hospitalisation pour sa condition cardiaque. Vous avez également mis beaucoup de temps à préparer sa nourriture selon les recommandations médicales.</p> | <p>"Tu devrais être content(e), j'ai mis beaucoup d'effort pour préparer un repas adapté à ta diète." (comportement à ne pas favoriser)</p> <p>"Tu sais que le sel ne t'est pas recommandé." (comportement à ne pas favoriser)</p> <p>"Je sais que c'est difficile de ne pas pouvoir manger ce que tu préfères. Si tu veux rajouter du sel, cela dépend de toi. Je sais que tu comprend comment cela affecte ton cœur." (comportement à favoriser)</p> |
| <p>On vous a expliqué que l'exercice est bénéfique pour votre parent (le patient), on lui a recommandé de marcher deux fois par jour. Pendant un certain temps votre proche est allé marcher tel que recommandé. Vous l'avez toujours encouragé en le félicitant pour son choix. Depuis quelques jours vous avez constaté que votre proche ne fait plus ses marches. Vous craignez qu'il ne rechute encore et qu'il se retrouve hospitalisé. Vous voulez aborder le sujet mais ne savez pas comment vous y prendre.</p> | <p>"Je veux que tu reste en santé pour avoir de bons moments ensemble. Continu à faire de l'exercice, fais-le pour moi. Ne veux-tu pas vivre longtemps?" (comportement à ne pas favoriser)</p> <p>"Tu sais ce qu'on t'a dit. que l'exercice est important. Tu t'es pratiqué pendant deux mois. Je ne comprends pas pourquoi tu t'arrête". (comportement à ne pas favoriser)</p> <p>"Je sais qu'il est difficile de faire de l'exercice régulièrement. J'ai de la difficulté à le faire moi-même. Ce qui me motive à le faire c'est de me sentir en meilleure forme. Il y a deux mois tu pouvais à peine marcher jusqu'à la rue et revenir. Maintenant tu arrive faire le tour de l'immeuble. C'est un énorme progrès. As-tu une raison de ne plus le faire? Quand tu sera prêt(e), je serai content(e) de marcher avec toi." (comportement à favoriser)</p> |

| Scénarios | Réponses possibles |
|---|---|
| <p>C'est l'Action de Grâce, toute la famille est invitée chez votre sœur. Vous voulez que votre proche (le patient) passe un bon moment en famille. Toutefois vous savez que votre sœur va préparer des mets qui ne sont pas adaptés à la diète recommandée à votre proche. Vous savez que votre proche sera tenté de prendre de la nourriture riche en sel. Vous savez également que votre sœur va insister pour vous donner des restes du repas. D'habitude vous n'intervenez pas, mais depuis quelques mois, votre proche présente beaucoup de symptômes tels que l'essoufflement, l'œdème aux jambes et de la fatigue. Vous ne voulez pas que votre proche aille à l'hôpital. Vous voulez aborder le sujet avec votre proche.</p> | <p>"J'aimerais te parler du souper de l'Action de Grâce. Tu sais que ma sœur va préparer tous les mets que tu ne devrais pas prendre. Promets-moi que tu n'en prendras pas beaucoup et que tu n'emporteras pas de restes." (comportement à ne pas favoriser)</p> <p>"J'aimerais te parler du souper de l'Action de Grâce chez ma sœur. Veux-tu que je l'appelle pour lui demander de préparer un met adapté à ta diète." (comportement à ne pas favoriser)</p> <p>"Je pensais au souper de l'Action de Grâce. Je sais que c'est difficile d'avoir devant toi toute cette nourriture qui n'est pas adaptée à ta diète. As-tu pensé à la façon de t'organiser pour respecter ta diète le moment venu." (comportement à favoriser)</p> |

Annexe E : Document à remettre au proche aidant : Exemples de stratégies de soutien pour l'autonomie. Interventions utilisées auprès de l'aidant principal

Annexe E : Document à remettre au proche aidant : Exemples de stratégies de soutien pour l'autonomie. Interventions utilisées auprès de l'aidant principal

| Interventions à ne pas favoriser | Interventions à favoriser |
|--|---|
| "C'est cette nourriture que tu devrais manger malgré son goût. " | Je sais que la nourriture n'est pas aussi bonne." |
| "Il faut que tu fasses ta marche tous les jours, c'est cela qu'on t'a dit. " | "Je comprends à quel point c'est difficile pour toi de faire des marches chaque jour." |
| "J'ai fait le menu pour la semaine, tu peux le consulter si tu veux. " | "Voudrais-tu m'aider à planifier le menu de la semaine?" |
| "Tu n'as pas respecté ta diète, c'est pour cela que tu as de la difficulté à respirer." | "Je constate que tu as de la difficulté à respirer, je m'inquiète pour toi." |
| "Promets-moi que tu continueras à te peser chaque matin. " | "Je te félicite, cela fait une semaine que tu te pèses chaque matin." |
| "Il faut que tu penses à renouveler tes prescriptions pour ne pas être à court de médicaments. " | "Quand penses-tu appeler la pharmacie pour renouveler tes prescriptions? Veux-tu que je t'y accompagne? As-tu une suggestion qui puisse t'éviter d'être à court de médicament?" |
| "Je ne comprends pas pourquoi tu ne te pèses pas le matin. On t'a pourtant dit que c'était important." | "La décision te revient pour ce qui est de la régularité de ta pesée." |
| "Tu as pris du poids car tu n'as pas respecté ta diète. " | "Rappelle-toi qu'on t'a dit qu'une prise de poids signifie que tu as trop de liquide et que ton cœur peut décompenser. On t'a dit de restreindre les liquides en cas de prise de poids" |

Annexe F: L'acceptabilité.

Version française du Treatment Acceptability and Preference Questionnaire

(Sidani, Epstein & Miranda, 2006)

Annexe F: L'acceptabilité.

Version française du Treatment Acceptability and Preference Questionnaire (Sidani, Epstein & Miranda, 2006)

Vous avez participé à un projet durant lequel une infirmière a discuté avec vous durant le dernier mois. Maintenant que vous avez pris part à ce projet, nous vous demandons de vous prononcer sur les questions suivantes : Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encerlez votre réponse)

1. Jusqu'à quel point ce type d'approche vous a semblé approprié?

| | | | | |
|-------------|--------|-------------|----------|-------------|
| Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Extrêmement |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

2. Jusqu'à quel point ce type d'approche vous a semblé acceptable (sensé)?

| | | | | |
|-------------|--------|-------------|----------|-------------|
| Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Extrêmement |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

3. Jusqu'à quel point ce type d'approche a été efficace pour gérer l'insuffisance cardiaque?

| | | | | |
|-------------|--------|-------------|----------|-------------|
| Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Extrêmement |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

4. Si ce projet était à refaire, seriez vous d'accord à recevoir ce type d'approche?

| | | | | |
|-------------|--------|-------------|----------|-------------|
| Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Extrêmement |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

5. Jusqu'à quel point êtes-vous satisfait de cette approche? *

| | | | | |
|-------------|--------|-------------|----------|-------------|
| Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Extrêmement |
| 0 | 1 | 2 | 3 | 4 |

* : Question rajoutée sur l'appréciation générale

Annexe G : autorisation d'utiliser le Treatment Acceptability and Preference

Questionnaire (Sidani, Epstein & Miranda, 2006)

**Annexe G : autorisation d'utiliser le Treatment Acceptability and Preference
Questionnaire (Sidani, Epstein & Miranda, 2006)**

De: Souraya Sidani
Date: mar. 2010-03-09 08:45
À: Belaid Hayet
Objet : Re: RE : Permission

This is much clearer.
You have permission to use the scale. The initial description and psychometric testing have been published in:

Sidani, S., Epstein, D.R., Bootzin, R.R., Moritz, P. & Miranda, J. (2009). Assessment of preferences for treatment: Validation of a measure. *Research in Nursing & Health*, 32, 419-431.

Attached is a copy of the measure.
Please, do not hesitate to contact me if I can be of further assistance.
Best of luck on your thesis.

Souraya Sidani, Ph.D.
Professor and Canada Research Chair
Health Interventions School of Nursing

Ryerson University
Toronto, Ontario

E-mail:

----- Original Message -----
From: Belaid Hayet
Date: Monday, March 8, 2010 10:13 pm
Subject: RE : Permission
To: Souraya Sidani <>

Dear Dr Sidani.

Sorry if my message was not clear. May be because of my bad english.
So, i would like to measure an intervention wich is based on self-determination theory. (SDT). It consist of some contacts with patients and their caregiver. The intervention aim is to enhance competence perception, autonomy, relatedness, internal motivation and self-care practice of heart failure patients.

I wish that this message is more clear than the first one and i'll have your permission to use the TAPQ to measure the acceptability of my intervention with heart failure patients.

Thank you.

Hayet Belaid

De: Souraya Sidani

Date: lun. 2010-03-08 16:42

À: Belaid Hayet

Objet : Re: Permission

It was not clear to me what exactly you will measure: is it acceptability of an intervention or is it acceptability of another variable as proposed in the theory of self-determination? The TAP is used to assess acceptability and preference for particular interventions.

What interventions will you examine? Do you need any assistance in preparing the description of the interventions?

Would the TAP still be applicable for your study?

Souraya Sidani, Ph.D.

Professor and Canada Research Chair Health Interventions

School of Nursing, Ryerson University,

Toronto, Ontario

E-mail: ----- Original Message -----

From: Belaid Hayet

Date: Monday, March 8, 2010 10:34 am

Subject: Permission

To:

Dear Dr Sidani.

I'm a master student at the Université de Montréal and I'm working with Dr Sylvie Cossette.

I'm doing my master project with heart failure patients. I'm using self determination theory to improve self-care practice with these patients. My project is a pilot one.

I would like measure the acceptability of the study. I'm asking your permission to use your scale: Treatment Acceptability and Preference Questionnaire (TAPQ).

Thank you.

Hayet Belaid BscN, MscN, cand.

Annexe H: Questionnaire pour la pratique des auto-soins en général
Version française du Therapeutic Self-Care Tool (TSCT) (Doran et al., 2006)

Annexe H: Questionnaire pour la pratique des auto-soins en général
Version française du Therapeutic Self-Care Tool (TSCT) (Doran et al., 2006)

Chacune des questions suivantes concerne un aspect de vos soins lié à votre état de santé actuel. Indiquez jusqu'à quel point vous pouvez réaliser chaque activité liée aux soins. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encerchez votre réponse)

| Activité de soins | Pas du tout.....Complètement | | | | | |
|--|------------------------------|---|---|---|---|---|
| 1. Savez-vous quels médicaments vous devez prendre? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Comprenez-vous à quoi servent les médicaments qui vous ont été prescrits (c'est-à-dire que vous comprenez ce que font les médicaments pour votre problème de santé)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Êtes-vous capable de prendre vos médicaments tels que prescrits | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Pouvez-vous reconnaître les changements (malaises, inconforts, signes, symptômes, manifestation) liés à votre problème de santé? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Comprenez vous <u>pourquoi</u> vous avez des manifestations (malaises, inconforts, signes, symptômes) liés à votre problème de santé? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Savez-vous et comprenez-vous ce que vous devez faire (activités et comportements) pour contrôler les manifestations que vous avez eues (malaises, inconforts, signes, symptômes)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Êtes-vous capable d'effectuer les traitements ou les activités qu'on vous a enseignés pour gérer les manifestations que vous avez eues (malaises, inconforts, signes, symptômes) | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Êtes-vous capable de poser des actions ou de faire des activités pour bien prendre soin de vous et pour conserver votre santé en général? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Chacune des questions suivantes concerne un aspect de vos soins lié à votre état de santé actuel. Indiquez jusqu'à quel point vous pouvez réaliser chaque activité liée aux soins. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encerchez votre réponse)

| Activité de soins | Pas du tout.....Complètement | | | | | |
|---|------------------------------|---|---|---|---|---|
| 9. Savez-vous qui contacter pour obtenir de l'aide afin de réaliser les activités quotidiennes pour celles dont vous en avez besoin? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Savez-vous qui contacter pour obtenir de l'aide en cas d'urgence médicale? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Êtes-vous capable de vous livrer à des activités régulières (comme prendre un bain, faire vos courses, préparer vos repas, visiter des amis)? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Êtes-vous capable d'ajuster vos activités régulières lorsque vous avez des manifestations (malaises, inconforts, signes, symptômes) liées à votre maladie ou à votre état de santé? | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

Annexe I : Autorisation d'utiliser le Therapeutic Self-Care Tool (TSCT)
(Doran et al., 2006)

**Annexe I : Autorisation d'utiliser le Therapeutic Self-Care Tool (TSCT)
(Doran et al., 2006)**

De: Jenny Carryer]
Date: mer. 2010-02-24 14:34
À: Belaid Hayet
Cc: 'Souraya Sidani'; 'Diane Doran'
Objet : RE: authorization

Thank you for your interest in the Therapeutic Self Care tool. Here is the link for Flintbox which is the distribution process for this tool. You will see that there are 2 versions, one for use in acute care settings and one for use with home care clients. There is no cost for students but Drs. Sidani and Doran would be interested in learning about your experience with the tool. All the best with your research!

Jennifer Carryer, RN, MN
Research Manager
Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing, Univ of Toronto

-----Original Message-----
From: Diane Doran
Sent: February 24, 2010 12:27 PM
To: Belaid Hayet
Cc: Jenny Carryer; Souraya Sidani
Subject: RE: authorization

Hello Hayet
Thank you for your interest in the Therapeutic Self-Care scale. I have copied Jenny Carryer, my project coordinator, who can explain how you can access the scale.
Best wishes with your work.

Diane Doran

-----Original Message-----
From: Belaid Hayet
Sent: February 24, 2010 10:50 AM
To: Diane Doran
Subject: authorization

Dear Dr Doran.

I'm a master student at the Université de Montréal (Canada) and I'm working with Dr Sylvie Cossette.

I'm doing my master project on the practice of self-care with heart failure patients. I'll use the self-determination theory to improve this practice.

I'm asking your permission to use your scale (Therapeutic Self-Care Scale) to measure self-care.

Hayet Belaid

BscN, MscN cand.

Annexe J: La pratique des auto-soins propres à l'IC

Section A de la version française du Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI)

version 6 (Riegel, Lee, Dickson, & Carlson, 2009)

Annexe J: La pratique des auto-soins propres à l'IC
Section A de la version française du Self-Care of Heart Failure Index (SCHFI)
version 6 (Riegel, Lee, Dickson, & Carlson, 2009)

Voici des recommandations que l'on fait souvent aux personnes atteintes d'insuffisance cardiaque. À quelle fréquence pratiquez-vous ces activités? Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encercler votre réponse)

| Recommandations | Jamais ou rarement | Parfois | <i>Fréquemment</i> | Toujours ou quotidiennement |
|--|---------------------------|----------------|--------------------|------------------------------------|
| 1. Vous peser? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2. Vérifier l'enflure (œdème) de vos chevilles? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3. Essayer de prendre des précautions pour ne pas tomber malade (ex.: vaccin contre la grippe, éviter les gens malades)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4. Faire de l'activité physique? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5. Consulter votre médecin ou votre infirmière? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6. Suivre une diète faible en sel? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7. Faire 30 minutes d'exercice? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8. Oublier de prendre un de vos médicaments?* | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9. Demander des aliments faibles en sel lorsque vous mangez au restaurant ou chez des amis? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10. Utiliser un moyen (pilulier, dosette) pour vous aider à vous souvenir de prendre tous vos médicaments? | 1 | 2 | 3 | 4 |

* : score inversé

Annexe K: La compétence perçue

Perceived Competence Scales (PCS) adapté pour l'insuffisance cardiaque

(Deci & Ryan, 2010)

Annexe K: La compétence perçue
Perceived Competence Scales (PCS) adapté pour l'insuffisance cardiaque
(Deci & Ryan, 2010)

En lien avec la gestion de votre insuffisance cardiaque, s'il vous plaît, indiquez à quel point chacun des éléments suivants correspond à votre façon de composer avec votre maladie actuellement. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encerlez votre réponse)

| Éléments de la gestion de l'insuffisance cardiaque | Pas du tout vrai | | Un peu vrai | | | Tout à fait vrai | |
|--|------------------|---|-------------|---|---|------------------|---|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 1. Je suis confiant(e) en mes capacités de gérer mon insuffisance cardiaque | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Je suis capable de prendre en charge mon insuffisance cardiaque. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Je suis capable de faire ma routine de soins liés à mon insuffisance cardiaque. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Je me sens capable de relever les défis liés au contrôle des symptômes de mon insuffisance cardiaque. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Annexe L: La motivation vis à vis des activités reliées à la santé
L'Échelle de Motivation pour les Personnes Âgées (EMPA) pour le contexte
de la santé (Guay, Vallerand, & Loisier, 1995)

**Annexe L: La motivation vis à vis des activités reliées à la santé
L'Échelle de Motivation pour les Personnes Âgées (EMPA) pour le contexte de la
santé (Guay, Vallerand, & Loisier, 1995)**

À l'aide de l'échelle ci-dessous, indiquez dans quelle mesure chacun des énoncés suivants correspond aux raisons pour lesquelles vous faites les activités reliées à la santé. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encercler votre réponse)

| Énoncés en lien avec les activités reliées à la santé | Pas du tout | Un peu | Moyennement | Beaucoup | Exactement | | |
|---|-------------|--------|-------------|----------|------------|---|---|
| En général pourquoi faites-vous les différentes activités reliées à votre santé? | | | | | | | |
| 1. Parce que je choisis moi-même de le faire pour mon bien. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Je ne sais pas; je ne vois pas ce que ça peut me donner. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Parce que c'est ce que je suis supposé faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Pour le plaisir de les faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Pourquoi suivez-vous votre nutrition/diète? | | | | | | | |
| 1. Parce que je choisis moi-même de le faire pour mon bien. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Je ne sais pas; je ne vois pas ce que ça peut me donner. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Parce que c'est ce que je suis supposé faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Pour le plaisir de les faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| Pourquoi voyez-vous votre médecin? | | | | | | | |
| 1. Parce que je choisis moi-même de le faire pour mon bien. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 2. Je ne sais pas; je ne vois pas ce que ça peut me donner. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 3. Parce que c'est ce que je suis supposé faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |
| 4. Pour le plaisir de les faire. | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 |

Annexe M: Perception du patient pour le soutien offert par les proches
Version française du Family Care Climate Questionnaire Patient version (FCCQ-P)
(Clark & Dunbar, 2003b)

Annexe M: Perception du patient pour le soutien offert par les proches
Version française du Family Care Climate Questionnaire Patient version (FCCQ-P)
(Clark & Dunbar, 2003b)

À l'aide de l'échelle ci-dessous, indiquez dans quelle mesure chacun des énoncés suivants correspond à votre perception pour le soutien offert par votre proche aidant. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.
 (Encerchez votre réponse)

| Énoncés | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 1. Vous sentez que votre proche aidant vous propose des choix et des options pour changer vos habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Vous êtes capable de parler ouvertement de votre problème de santé avec votre proche aidant | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. Votre proche aidant a confiance en votre capacité à faire les changements nécessaires à vos habitudes de vie pour améliorer votre santé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Vous vous sentez accepté par votre proche aidant | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Votre proche aidant comprend les changements que vous devez faire pour votre problème de santé et ce que vous devez faire pour vous aider | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Votre proche aidant vous encourage à poser des questions sur les changements que vous devez faire dans vos habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. Vous faites confiance à votre proche aidant | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 8. Votre proche aidant est attentif à la façon dont vous aimerez réaliser les changements reliés à vos habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

| <p>À l'aide de l'échelle ci-dessous, indiquez dans quelle mesure chacun des énoncés suivants correspond à votre perception pour le soutien offert par votre proche aidant. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.</p> <p>(Encerchez votre réponse)</p> | | | | | |
|--|-----------------------------|---------------------|------------------------------------|-----------------|-----------------------------|
| Énoncés | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
| 9. Vous vous sentez inconfortable avec la façon dont votre proche aidant vous parle * | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Vous sentez que vous pouvez partager avec votre proche aidant vos préoccupations à propos des changements reliés à vos habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. Votre proche aidant essaie de comprendre votre point de vue avant de suggérer de nouvelles façons pour changer vos habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Votre proche aidant est intéressé à connaître vos progrès dans l'accomplissement des changements reliés à vos habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Votre proche aidant semble parfois déçu de vous lorsque vous n'êtes pas fidèle aux changements de vos habitudes de vie que vous êtes censé faire pour votre problème de santé * | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Votre proche aidant semble parfois agacé par vos questions reliées aux changements dans vos habitudes de vie * | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

*: score inversé

**Annexe N : Autorisation d'utiliser le Family Care Climate Questionnaire
Patient version (FCCQ-P) (Clark & Dunbar, 2003b)**

**Annexe N : Autorisation d'utiliser le Family Care Climate Questionnaire
Patient version (FCCQ-P) (Clark & Dunbar, 2003b)**

De: Patricia Clark]
Date: mer. 2010-02-24 19:42
À: Belaid Hayet
Cc:
Objet : Re: permission-reply

Hayet,

Thank you for your interest in our work. You have our permission to use the revised Family Care Climate Scale for heart failure in your work. From the article, you should have the items on the questionnaire and how it is scored.

The one thing you want to think about is the instructions about who the person with heart failure is to be thinking about when they respond to the questionnaire. In the study reported in the article you have, we asked the patient to respond about the support provided by their family in general not any one specific person in the family.

In our most recent study that we completed but have not yet published, we changed the instructions for the patient and asked them to respond to the support provided by their family member who was participating in the study with them. We did this in part because we wanted to determine if our family partnership intervention changed the autonomy support provided.

Also, the research group from Rochester that created Self Determination theory (Richard Ryan) created a scale to measure autonomy support from an "Important Other". This scale is not specific to heart failure, but is shorter and might be adapted. You may want to review that scale and compare.

Again, thank you for your interest in our work. Dr. Dunbar and I always enjoy hearing that others are interested in heart failure patients and their families. Best wishes as you complete your master's project. We would love to hear about the results of your project.
Pat Clark

Belaid Hayet" > 02/24/10 11:05 AM >>>

Dear Dr Clark

I'm a master student at the Université de Montréal and I'm working with Dr Sylvie Cossette.

I'm doing my master project with heart failure patients. I'm using self determination theory to improve self-care practice with these patients.

I would like to measure the family support for the autonomy of the patient. I'm asking your permission to use your scale: Family Care Climate Questionnaire (FCCQ).

Thank you.

Hayet Belaid

BscN, MscN, cand.

Annexe O : Perception des aidants pour le soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'une IC Family Care Climate Questionnaire Family version (FCCQ-F) (Clark & Dunbar, 2003b)

Annexe O : Perception des aidants pour le soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'une IC Family Care Climate Questionnaire Family version (FCCQ-F) (Clark & Dunbar, 2003b)

À l'aide de l'échelle ci-dessous, indiquez dans quelle mesure chacun des énoncés suivants correspond à votre perception pour le soutien que vous offrez à votre parent atteint d'une insuffisance cardiaque. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encerclez votre réponse)

| Énoncés | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 1. Je pense que je propose des choix et des options pour changer ses habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 2. Je suis capable de parler ouvertement avec lui/elle de son insuffisance cardiaque | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 3. J'essaie de me montrer confiant(e) envers lui/elle dans sa capacité à faire les changements nécessaires à ses habitudes de vie pour améliorer sa santé | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 4. Je sens que j'accepte mon parent atteint d'insuffisance cardiaque | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 5. Je comprends les changements nécessaires à faire dans ses habitudes de vie pour contrôler son insuffisance cardiaque et ce que je dois faire pour l'aider | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 6. Je l'encourage à poser des questions sur les changements qu'il/elle doit faire dans ses habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 7. J'ai beaucoup confiance en lui/elle | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

À l'aide de l'échelle ci-dessous, indiquez dans quelle mesure chacun des énoncés suivants correspond à votre perception pour le soutien que vous offrez à votre parent atteint d'une insuffisance cardiaque. Répondez spontanément, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses.

(Encerlez votre réponse)

| Énoncés | Pas du tout d'accord | Pas d'accord | Ni d'accord ni pas d'accord | D'accord | Tout à fait d'accord |
|--|----------------------|--------------|-----------------------------|----------|----------------------|
| 8. Je suis attentif (ve) à la façon dont il/elle voudrait réaliser les changements dans ses habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 9. Je me sens inconfortable avec la façon dont je lui parle* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 10. Je me sens à l'aise de discuter avec lui/elle à propos des changements reliés à ses habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 11. J'essaie de comprendre son point de vue avant de suggérer de nouvelles façons pour changer ses habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 12. Je suis intéressé(e) à connaître ses progrès dans l'accomplissement des changements reliés à ses habitudes de vie | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 13. Je suis parfois déçu(e) quand il/elle ne suit pas les habitudes de vie recommandées par son insuffisance cardiaque * | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
| 14. Je suis parfois agacé(e) par ses questions au sujet des changements dans ses habitudes de vie* | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |

* : score inversé

**Annexe P : Autorisation d'utiliser le Family Care Climate Questionnaire
Family version (FCCQ-F) (Clark & Dunbar, 2003b)**

**Annexe P : Autorisation d'utiliser le Family Care Climate Questionnaire
Family version (FCCQ-F) (Clark & Dunbar, 2003b)**

De: Patricia Clark
Date: mer. 2010-04-28 13:57
À: Belaid Hayet
Cc:
Objet : Re: use of FCCQ

Hello,
Yes, you can use the family version for your study.
We'll look forward to hearing your results.
Best wishes as you continue your studies.
Pat Clark

Georgia State University
Patricia C. Clark, PhD, RN, FAHA,FAAN
Professor
Byrdine F. Lewis School of Nursing ,
Atlanta,

"Belaid Hayet" > 4/28/2010 1:52 PM
Dear Dr Clark
I'm a master student at the Université de Montréal and I'm working
with Dr Sylvie Cossette.
I'm doing my master project with heart failure patients. I'm using self
determination theory to improve self-care practice with these patients.

I would like to measure the family support for the autonomy of the
patient. I already get your permission to use the patient version of the
Family Care Climate Questionnaire (FCCQ). I'm asking your permission to
use the family version of the FCCQ for the same study.

Thank you.
Hayet Belaid, BscN, MscN, cand.

Annexe Q: Données sociodémographiques et cliniques du patient

Annexe Q: Données sociodémographiques et cliniques du patient

| | |
|--|----------------------------|
| Date du questionnaire: ___ / ___ / ___ AA MM JJ | Heure de début : ___ : ___ |
|--|----------------------------|

| |
|---|
| Niveau de scolarité : 1- <input type="checkbox"/> Primaire 2- <input type="checkbox"/> Secondaire 3- <input type="checkbox"/> CÉGEP/Collège 4- <input type="checkbox"/> Université 5- <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|---|

| |
|--|
| Occupation : 1- <input type="checkbox"/> Travailleur 2- <input type="checkbox"/> Retraité 3- <input type="checkbox"/> À la maison (jamais travaillé) 4- <input type="checkbox"/> Au chômage 5- <input type="checkbox"/> Invalide, maladie long terme 6- <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|--|

| | |
|---|---|
| Quel est votre revenu familial : | |
| 1- <input type="checkbox"/> 0 – 19 999\$ | 2- <input type="checkbox"/> 20 000 – 39 999\$ |
| 3- <input type="checkbox"/> 40 000 – 59 999\$ | 4- <input type="checkbox"/> 60 000 – 79 999\$ |
| 5- <input type="checkbox"/> 80 000 et plus | |

| |
|---|
| État civil : 1- <input type="checkbox"/> Marié(e) ou conjoint(e) de fait 2- <input type="checkbox"/> Célibataire 3- <input type="checkbox"/> Séparé(e) / divorcé(e) 4- <input type="checkbox"/> Veuf / veuve |
|---|

| |
|---|
| Habitez-vous avec quelqu'un ? 0- <input type="checkbox"/> Non 1- <input type="checkbox"/> Oui |
| Si oui , avec qui habitez-vous ? |
| b- <input type="checkbox"/> Conjoint(e) _____ |
| c- <input type="checkbox"/> Enfant(s) < 18 ans → Nombre : _____ |
| d- <input type="checkbox"/> Enfant(s) ≥ 18 ans → Nombre: _____ |
| e- <input type="checkbox"/> Autre membre de la famille |
| f- <input type="checkbox"/> Ami(e) ou colocataire |

Avez-vous besoin d'assistance pour accomplir une des activités suivantes ?

- a- Aucun besoin d'aide f- Préparer les repas / cuisiner
b- Manger g- Vous déplacer (marchette, canne.)
c- Vous laver
d- Vous habiller h- Autre(s): _____
e- Faire le ménage

Prenez vous soin de quelqu'un de votre famille ou de votre entourage qui a besoin d'aide à la maison? 0- Non 1- Oui

De qui : _____

Recevez-vous de l'aide extérieure (CLSC, autre organisme,...)?

0- Non 1- Oui

De qui ou de quel organisme : _____

Heure de fin: __ __ : __ __

Annexe R : Données cliniques du patient

Annexe R : Données cliniques du patient

| |
|---|
| Date de naissance : ___/___/___ AA MM JJ |
| Sexe : 1- <input type="checkbox"/> Féminin 2- <input type="checkbox"/> Masculin |

| | |
|------------------------------------|-------------------|
| Date d'entrée à l'urgence : _____ | Heure : ___ : ___ |
| Date du congé de l'urgence : _____ | Heure : ___ : ___ |
| Date du congé de l'hôpital : _____ | Heure : ___ : ___ |

| |
|--|
| Raison de la consultation : 1 - <input type="checkbox"/> Dyspnée 2 - <input type="checkbox"/> OMI 3 - <input type="checkbox"/> DRS 4 - <input type="checkbox"/> Fièvre 5 - Toux 6 - <input type="checkbox"/> Syncope 7 - <input type="checkbox"/> ↓ de l'état général <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|--|

| |
|---|
| Diagnostic principal: 1 - <input type="checkbox"/> Défaillance cardiaque 2 - <input type="checkbox"/> Diabète débalancé 3 - <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> Arythmie 4 - <input type="checkbox"/> SCA 5 - <input type="checkbox"/> Insuffisance rénale chronique 6 - <input type="checkbox"/> Pacemaker 7 - <input type="checkbox"/> Syncope 8 - <input type="checkbox"/> OAP 9 - <input type="checkbox"/> Ajustement de la médication <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|---|

| |
|--|
| Comorbidités: 1 - <input type="checkbox"/> HTA 2 - <input type="checkbox"/> MCAS 3 - <input type="checkbox"/> Arythmie 4 - <input type="checkbox"/> Diabète 5 - <input type="checkbox"/> Insuffisance rénale chronique 6 - <input type="checkbox"/> Dépression 7 - <input type="checkbox"/> Problèmes de thyroïde 8 - <input type="checkbox"/> Problèmes pulmonaires 9 - <input type="checkbox"/> AVC/ICT 10 - <input type="checkbox"/> Dyslipidémie 11 - <input type="checkbox"/> Tabagisme 12 - <input type="checkbox"/> Problèmes musculo-squelettiques 13 - <input type="checkbox"/> Problèmes gastriques 14 - <input type="checkbox"/> Anémie 15 - <input type="checkbox"/> Autres troubles hématologiques 16 - <input type="checkbox"/> Sténose/insuffisance de valve 17 - <input type="checkbox"/> Angine instable 18 - <input type="checkbox"/> Infarctus avec onde Q 19 - <input type="checkbox"/> Infarctus sans onde Q 20 - <input type="checkbox"/> Pacemaker : Type : <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|--|

| |
|---|
| Classe fonctionnelle selon NYHA: 1 - <input type="checkbox"/> Classe I 2 - <input type="checkbox"/> Classe II 3 - <input type="checkbox"/> Classe III 4 - <input type="checkbox"/> Classe IV |
|---|

Fraction d'éjection:

Hospitalisations pendant la dernière année:

| Date | Durée | Raison |
|------|-------|--------|
| | | |

Visites à l'urgence (sans hospitalisation) pendant la dernière année:

| Date | Durée | Raison |
|------|-------|--------|
| | | |

Liste des médicaments pris par le patient

| | |
|----|----|
| 1- | 4- |
| 2- | 5- |
| 3- | 6- |

Catégorie(s) de médicament(s) pris par le patient :

- | | |
|---|---|
| 1 - <input type="checkbox"/> BB | 14 - <input type="checkbox"/> Agent thyroïdien |
| 2 - <input type="checkbox"/> ECA ou ARA | 15 - <input type="checkbox"/> Hypolipémiant |
| 3 - <input type="checkbox"/> Antiarythmiques | 16 - <input type="checkbox"/> Bronchodilatateur |
| 4 - <input type="checkbox"/> Nitrates | 17 - <input type="checkbox"/> Vitamines et minéraux prescrits |
| 5 - <input type="checkbox"/> BCa | 18 - <input type="checkbox"/> Produits en vente libre |
| 6 - <input type="checkbox"/> Diurétiques | 19 - <input type="checkbox"/> Analgésique |
| 7 - <input type="checkbox"/> Antiplaquettaires | 20 - <input type="checkbox"/> Médicament ORL |
| 8 - <input type="checkbox"/> Anticoagulants | 21 - <input type="checkbox"/> Médicament ophtalmologique |
| 9 - <input type="checkbox"/> Hypoglycémiant oraux | 22 - <input type="checkbox"/> Médicament dermatologique |
| 10 - <input type="checkbox"/> Insuline | 23 - <input type="checkbox"/> Corticothérapie |
| 11 - <input type="checkbox"/> Anxiolytiques | 24 - <input type="checkbox"/> Narcotique |
| 12 - <input type="checkbox"/> Antidépresseurs | 25 - <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
| 13 - <input type="checkbox"/> Médication gastro-intestinale | |

Mode de prise de médicament :

1 - Dosette

2 - Autre : _____

Allergies : 0- Non

1 - Oui

Si oui, à quoi

1- Pénicilline ou autre antibiotique

2- Sulfa

3- Aspirine

4- Plavix

5- Iode

6- Alimentaire

7- Diachylon

8- Autre : _____

Intolérances : 0- Non

1 - Oui

Si oui, à quoi

1- Pénicilline ou autre antibiotique

2- Sulfa

3- Aspirine

4- Plavix

5- Iode

6- Alimentaire

7- Diachylon

8- Autre : _____

Heure de fin: __ __ : __ __

Annexe S : Données sociodémographiques de l'aidant

Annexe S : Données sociodémographiques de l'aidant

| | |
|--|----------------------------|
| Date du questionnaire: ___ / ___ / ___ AA MM JJ | Heure de début : ___ : ___ |
|--|----------------------------|

| |
|---|
| Date de naissance : ___ / ___ / ___ AA MM JJ |
| Sexe : 1- <input type="checkbox"/> Féminin 2- <input type="checkbox"/> Masculin |

| |
|---|
| Niveau de scolarité : 1- <input type="checkbox"/> Primaire 2- <input type="checkbox"/> Secondaire 3- <input type="checkbox"/> CÉGEP/Collège 4- <input type="checkbox"/> Université 5- <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|---|

| |
|--|
| Occupation : 1- <input type="checkbox"/> Travailleur 2- <input type="checkbox"/> Retraité 3- <input type="checkbox"/> À la maison (jamais travaillé) 4- <input type="checkbox"/> Au chômage 5- <input type="checkbox"/> Invalide, maladie long terme 6- <input type="checkbox"/> Autre : _____ |
|--|

| |
|---|
| État civil : 1 - <input type="checkbox"/> Marié(e) ou conjoint(e) de fait 2 - <input type="checkbox"/> Célibataire 3 - <input type="checkbox"/> Séparé(e) / divorcé(e) 4 - <input type="checkbox"/> Veuf / veuve |
|---|

| |
|--|
| Quel est votre lien avec le patient : 1 <input type="checkbox"/> Conjoint(e) 2 <input type="checkbox"/> Fille 3 - <input type="checkbox"/> Fils 4 - <input type="checkbox"/> Père 5 - <input type="checkbox"/> Mère 6 - <input type="checkbox"/> Autre: _____ |
|--|

| |
|-------------------------|
| Heure de fin: ___ : ___ |
|-------------------------|

Annexe T : Approbation scientifique du comité de l'Université de Montréal

Annexe T : Approbation scientifique du comité de l'Université de Montréal

Université de Montréal

Faculté des sciences infirmières

21 AVR. 2010

Rép: HL

PROGRAMME DE MAITRISE ES SCIENCES (SCIENCES INFIRMIÈRES)

APPROBATION SCIENTIFIQUE DU PROJET DE RECHERCHE DE MÉMOIRE

Remplir en caractère d'imprimerie s.v.p.

Nom de l'étudiant(e) Hayet Belaid Code Perma. _____

Nom du directeur Sylvie Cossette Codirecteur _____

Titre du projet Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

PROBLÉMATIQUE

L'insuffisance cardiaque (IC) est une maladie chronique et évolutive dont l'incidence n'a cessé d'augmenter depuis les deux dernières décennies. Cette maladie est connue pour diminuer l'espérance et la qualité de vie des patients et pour engendrer des hospitalisations répétées. Environ la moitié de ces hospitalisations pourraient être évitées avec une meilleure pratique des recommandations du plan thérapeutique appelées auto-soins dans le présent texte. L'amélioration de la pratique des auto-soins des personnes atteintes d'IC passe entre autres par un meilleur soutien pour leur l'autonomie (Clark & Dunbar, 2003).

Selon plusieurs auteurs le soutien social favorise une meilleure pratique des auto-soins et diminuerait la fréquence et la durée des hospitalisations. Ce soutien s'exerce souvent par la famille et par un proche aidant en particulier, appelé ici aidant principal (Dunbar et al., 2005). Paradoxalement, malgré le rôle important de l'aidant principal, celui-ci est peu impliqué dans les recherches portant sur les interventions des professionnels de la santé visant cette clientèle. Comme conséquence, l'aidant principal peut se sentir démuné lorsqu'il s'agit de soutenir son parent malade. Face à cette situation, des auteurs recommandent d'impliquer la famille et l'aidant principal afin de les outiller à soutenir l'autonomie de leur parent atteint d'IC dans la pratique de ses auto-soins.

Le but de l'étude est d'évaluer l'effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur l'augmentation de la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'IC retournant à domicile suite à une hospitalisation.

L'étude proposée consiste en une intervention basée sur la théorie de l'autodétermination (TAD) de Ryan et Deci (2000). Selon cette théorie le soutien pour l'autonomie se concrétise à travers des comportements empreints d'empathie qui conduisent la personne à s'approprier un comportement. De plus, le changement durable serait celui qui émane de la personne et non celui qui est entrepris en réponse à une demande d'autrui (Ryan & Deci 2000).

Selon la TAD, les personnes s'approprient leurs décisions et leurs actions à travers un processus appelé autodétermination. Ce processus nécessite trois besoins qui sont la compétence perçue, l'autonomie et l'affiliation. Le besoin d'autonomie est au cœur de cette théorie, son niveau détermine le type de motivation qui anime les décisions et les actions. Ainsi en augmentant son degré d'autonomie, la personne passe d'une amotivation, à une motivation extrinsèque non autodéterminée, puis à une motivation extrinsèque autodéterminée et finalement à une motivation intrinsèque (Ryan & Deci, 2000).

Hypothèses de recherche : les participants ayant reçu l'intervention démontreront plus de capacité à gérer les auto-soins en général (H1), plus de fréquence dans la pratique des auto-soins spécifiques à l'IC (H2), plus de compétence perçue des patients vis-à-vis de la gestion de l'IC (H3), plus d'autonomie pour les activités reliées à la santé mesuré par les quatre type de motivation (H4), plus de perception du soutien à l'autonomie reçu de l'aidant (H5) et plus de la perception des aidants pour le soutien à l'autonomie qu'ils offrent à leur parent atteint d'une IC (H6).

... / 2

FSI - Approbation du projet de recherche

RECUT
21 AVR. 2010
Rép:

10-1217
Page 2

METHODES DE RECHERCHE ET PLAN D'ANALYSES

Devis: étude pilote utilisant un devis expérimental randomisé avec groupe témoin. Quinze patients seront assignés à chacun des deux groupes.

L'étude consiste en une intervention qui ciblera des patients atteints d'IC hospitalisés à l'Institut de Cardiologie de Montréal et leurs aidants principaux. Deux rencontres se feront à l'hôpital et trois par téléphone après le congé hospitalier. La première rencontre se fera avec le patient et son aidant, la deuxième, avec l'aidant seul et les trois appels téléphoniques avec le patient puis l'aidant. L'intervention favorisera l'auto prise en charge du patient et outillera l'aidant principal pour soutenir l'autonomie de son proche dans la pratique de ses auto-soins. L'intervention portera sur les concepts de la TAD c'est à dire: la compétence perçue, l'autonomie dans les décisions et les actions et l'affiliation qui favoriseraient la motivation des patients pour la pratique de leurs auto-soins. Comme résultats, nous mesurerons les variables dépendantes en lien avec les hypothèses de H1 à H6. Les résultats obtenus seront discutés en fonction de l'ampleur et de la direction des différences entre le groupe intervention (GI) et le groupe contrôle(GC).

Références

Clark, P. C., & Dunbar, S. B. (2003a). Family partnership intervention: a guide for a family approach to care of patients with heart failure. *AACN Clinical Issues*, 14(4), 467-476.
Dunbar, S. B., Clark, P. C., Deaton, C., Smith, A. L., De, A. K., & O'Brien, M. C. (2005). Family education and support interventions in heart failure: a pilot study. *Nursing Research*, 54(3), 158-166.
Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2000). Self-determination theory and the facilitation of intrinsic motivation, social development, and well-being. *American Psychologist*, 55(1), 68-78.

Signature de l'étudiant(e)

2010-04-07
Date

Pour des projets de recherche impliquant des êtres humains, ce projet de recherche sera évalué par un comité d'éthique pour s'assurer de sa conformité aux règles d'éthique concernant l'utilisation des êtres humains en expérimentation.

Étudiant(e)

2010/04/07
Date

Directeur de recherche

SIGNATURES

Suite à l'évaluation de ce projet de recherche effectué dans le cadre d'un mémoire de maîtrise, nous considérons qu'il répond aux exigences d'un travail scientifique.

NOM :
Présidente du comité d'approbation

Signature : _____

NOM : ...
Membre du comité d'approbation

Signature : _____

Date : 2010/04/07



**Annexe U : Acceptation de l'étude par le comité de recherche du centre où s'est
déroulée l'étude**

Annexe U : Acceptation de l'étude par le comité de recherche du centre où s'est déroulée l'étude

Le 25 mai 2010

Madame Sylvie Cossette, Ph. D.
Centre de recherche, Bureau R-2231
Institut de Cardiologie de Montréal

Projet #10-1217 Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque.

Cher Madame Cossette,

Suite aux clarifications apportées dans votre lettre en date du 21 mai 2010, votre projet ci-haut mentionné est approuvé par le Comité interne de la recherche.

Veuillez agréer, Cher Madame Cossette, l'expression de mes sentiments les plus distingués.

Dr Jean-Claude Tardif
Président du Comité interne de la recherche

JCT/mcs

**Annexe V : Acceptation de l'étude par le comité d'éthique du centre où s'est
déroulée l'étude**

Annexe V : Acceptation de l'étude par le comité d'éthique du centre où s'est déroulée l'étude



Le 27 juillet 2010

Madame Sylvie Cossette
À l'attention de: Madame Hayet Belaid
Centre de recherche, P.JLL, 1^{er} étage
Institut de Cardiologie de Montréal

Projet #10-1217 **ADAPT-IC - Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque.**

Chère Madame Cossette,

Nous vous adressons la décision du Comité d'éthique lors de l'analyse de vos documents soumis à la réunion du 15 juillet 2010 concernant votre projet.

2010-06-10 Réponses aux questions et commentaires du CÉRDNT du 20 mai 2010.
Formulaires de consentement (destiné au patient), ICM, français, versions tableau et version points de forme, reçus le 17 juin 2010.
Formulaires de consentement (destiné au proche), ICM, français, versions tableau et version points de forme, reçus le 17 juin 2010.

Décision du Comité : Décision du Comité : **Accepté.** Le recrutement est autorisé dans cette étude.

La version courante no. 1, datée du 15 juillet 2010 du formulaire de consentement français destiné au patient (version avec tableau) est approuvée.

La version courante no. 1, datée du 15 juillet 2010 du formulaire de consentement français destiné au proche (version avec tableau) est approuvée.

La présente constitue l'approbation finale du projet, valide pour un an, à compter du 15 juillet 2010 jusqu'au 15 juillet 2011.

Le formulaire de demande de renouvellement annuel du projet devra être acheminé au Comité d'éthique un mois avant la date d'échéance afin d'éviter toute suspension ou révocation du projet de recherche.

Mme Sylvie Cossette

Projet : #10-1217

Veuillez agréer, Chère Madame Cossette, l'expression de mes sentiments les meilleurs.

Michel Carrier, MD
Chirurgien cardiovasculaire et thoracique
Président du Comité d'éthique de la recherche et
du développement des nouvelles technologies

MC/gb

p.j. Formulaire de consentement destiné au patient (version avec tableau) et formulaire de
consentement destiné au proche (version avec tableau), versions françaises no. 1, approuvées par
le CER en date du 15 juillet 2010.

Annexe W : Formulaire de consentement du patient

Annexe W : Formulaire de consentement du patient

MHI - Research Ethics Board
Date: 15 JUL. 2010

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PROJET DE RECHERCHE : ICM #10-1217
Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque. (IC) (ADAPT-IC).

Investigateur principal et collaborateurs
Sylvie Cossette inf., PhD., Hayet Belaid, inf., BSc. (étudiante à la maîtrise),
Sonia Heppell, inf. IPSC, Marie-Claude Guertin PhD.

Commanditaire : Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières du Québec (GRIISIQ)

INFORMATION – patient

DESCRIPTION GÉNÉRALE

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche commandité par le Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières du Québec (GRIISIQ) parce que vous présentez une insuffisance cardiaque, que vous avez été hospitalisé durant la dernière année et qu'une personne proche habitant avec vous accepte aussi de participer à l'étude. La présente étude se fera à l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières de Madame Hayet Belaid sous la direction de Madame Sylvie Cossette, infirmière, chercheuse au Centre de recherche de l'ICM et professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Ce formulaire de consentement décrit les procédures que vous devrez suivre si vous et votre proche acceptez de participer à cette étude.

Avant de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre tout le temps nécessaire pour lire (ou vous faire lire) et comprendre l'information présentée ci-dessous. Vous pouvez consulter vos proches avant de prendre votre décision. Veuillez poser à votre médecin ou à l'équipe de recherche toutes les questions que vous avez sur la présente étude et sur vos droits. Ils devraient être en mesure de répondre à toutes vos questions.

But de l'étude

1) La nature: Ce projet en sciences infirmières vise à évaluer une nouvelle façon de faire par les infirmières impliquant une personne proche qui vit avec vous pour favoriser la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque.

2) Les objectifs: L'étude vise à évaluer l'efficacité de cette nouvelle façon de faire en impliquant un proche pour favoriser la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque chez des personnes atteintes de cette maladie et hospitalisées à l'ICM.

3) Justification de la recherche: La mise en application des recommandations pour l'insuffisance cardiaque présente plusieurs défis pour les personnes qui en sont atteintes. L'étude vise à évaluer si une nouvelle façon de faire serait plus prometteuse que celle existante pour les patients dans la même situation que vous.

Pour ce faire, 30 patients hospitalisés à l'ICM et 30 personnes proches participeront à l'étude pendant l'hospitalisation et pour une période de un (1) mois suite au congé de l'ICM.

CÉRDN-ICM-MHI: version courante no. 1 : 15 juillet 2010

Page 1 de 6

Initiales du patient: _____

5000, rue Bélanger, Montréal (Québec) H1T 1C8 • Tél. : (514) 376-3330

Institut universitaire affilié à l'Université de Montréal

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude se déroulera à l'ICM pendant votre hospitalisation et à travers trois appels téléphoniques suite au congé. Pendant le séjour hospitalier, l'infirmière du projet vous a rencontrés avec votre proche et vous a proposé de participer à cette étude. Elle vous a expliqué l'étude et vous a remis ce consentement pour le lire.

Suite à la lecture de ce consentement, si vous et votre proche acceptez de participer à l'étude, vous serez assignés, au hasard, à l'un des deux groupes suivant: 1) le groupe qui recevra les soins habituels offerts à l'ICM ou 2) le groupe qui recevra la nouvelle façon de faire mise à l'essai dans le présent projet (groupe recevant les soins faisant l'objet du projet de recherche) en plus des soins habituels de l'ICM. Il y a la moitié (50%) des chances d'être assigné au groupe recevant l'intervention et la moitié (50%) d'être assigné au groupe recevant les soins habituels.

Quel que soit le groupe dans lequel le hasard vous aura placé :

- a) Des informations seront relevées dans votre dossier médical par les responsables du projet à des fins de comparaison et d'analyse. Parmi ces données figureront vos diagnostics médicaux, votre médication et vos traitements ainsi que de l'information sur vos hospitalisations et consultations durant l'étude. On vous demandera également vos coordonnées (date de naissance, scolarité, occupation, etc.). Aucune prise de sang ou examen additionnel ne sera requis pour le présent projet.
- b) On vous demandera de remplir un questionnaire à deux reprises, une première fois durant votre hospitalisation et une deuxième fois par téléphone un mois après votre congé. Ce questionnaire porte sur votre mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque, vos habitudes de vie (alimentation, exercice, médication), votre prise en charge de votre insuffisance cardiaque, vos motivations à prendre en charge votre santé et votre perception du soutien de votre proche.

Votre proche qui accepte de participer remplira un questionnaire à deux reprises, une première fois durant votre hospitalisation et une deuxième fois par téléphone un mois après votre congé. Le temps requis est d'environ 10 minutes par questionnaire, pour un total de 20 minutes.

On vous demandera de répondre à ces questionnaires séparément sans vous consulter afin que toutes vos réponses demeurent confidentielles. De plus, vous et votre proche ne pourrez avoir accès à ce que l'autre a répondu. Aucun membre du personnel ou de votre entourage n'aura accès à vos réponses. Vous pouvez prendre tout le temps voulu pour y répondre.

Voici le déroulement de l'étude pour chacun des deux groupes :

| Groupe recevant les soins habituels | Groupe recevant la nouvelle façon de faire |
|--|--|
| <u>Premier contact durant l'hospitalisation</u> | |
| On vous demandera de remplir le questionnaire décrit plus haut. -Temps requis : Environ 15 minutes. | |
| <u>Durant l'hospitalisation</u> Vous recevrez les soins habituels offerts à l'ICM. Il n'y aura aucune différence pour vous durant l'hospitalisation et après le congé | <u>Durant l'hospitalisation</u> : L'infirmière du projet viendra vous rencontrer avec votre proche pour discuter des moyens pour favoriser la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque. À la fin de cette première rencontre, un rendez-vous sera pris |

Protocole : ADAPT-IC

ICM : #10-1217

| Groupe recevant les soins habituels | Groupe recevant la nouvelle façon de faire |
|--|--|
| | avec votre proche selon sa convenance pour une rencontre durant l'hospitalisation. -Temps requis : environ 30 à 45 minutes. |
| | <u>Suite à votre congé de l'hôpital</u> : L'infirmière du projet vous téléphonera 3 fois (entre 1 et 5 jours, entre 6 et 14 jours et entre 15 et 20 jours). Durant ces appels téléphoniques, elle discutera avec vous de moyens pour favoriser la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque. L'infirmière discutera par la suite avec votre proche de ces mêmes moyens. Ces discussions seront confidentielles. Temps requis : environ 10 minutes par appel téléphonique pour vous et pour votre proche. |
| <u>Dernier contact un mois après votre congé :</u> On vous demandera de répondre, à un moment qui vous convient, à un questionnaire par téléphone semblable au premier fait à l'hôpital environ un mois suite à votre congé. -Temps requis : environ 15 minutes. | |
| -Temps total : environ 30 minutes. | -Temps total : entre 1h30 et 1h45 minutes. |

En tout temps durant l'étude vous pourrez rejoindre l'infirmière du projet pour toute question **non urgente** concernant le projet. En ce qui concerne tout problème relié à votre insuffisance cardiaque ou autre problème de santé vous êtes invités à contacter vos ressources habituelles. Pour tout problème urgent, nous vous demanderons de téléphoner au service Info-Santé (811) ou Urgence santé (911).

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Le temps requis pour répondre aux questionnaires ainsi que la durée des entrevues à l'hôpital et des entretiens téléphoniques peuvent représenter un inconvénient si vous choisissez de participer à cette étude. Les questionnaires que vous aurez à compléter n'ont pas pour objectif de diagnostiquer une condition particulière. Cependant, il est possible que certaines questions soulèvent un malaise malgré leur utilisation courante. Vous êtes donc invités à discuter de la situation avec la personne qui vous contacte; cette dernière pourra vous diriger vers des ressources appropriées. En dehors de ces inconvénients, il n'y a aucun risque physique relié au projet étant donné qu'aucune substance pharmacologique, aucun examen ni aucun traitement additionnel à ceux que vous recevez habituellement ne sont impliqués.

AVANTAGES

Aucun bénéfice direct découlant de votre participation à cette étude ne vous est garanti. Toutefois, s'il s'avère que la nouvelle façon de faire est efficace, son application permettra d'améliorer le suivi des patients qui sont dans la même situation que vous.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libre de participer à cette étude ou de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal sans avoir à préciser les motifs de votre décision. Si vous décidez de ne pas y participer ou de vous en retirer, vous recevrez les soins médicaux usuels pour le traitement de votre condition. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'influencera en rien la qualité des soins que vous êtes en droit de recevoir.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à cette étude, l'équipe de recherche consultera votre dossier médical et recueillera des données personnelles et de santé (histoire médicale, examen physique) afin de réaliser ce projet de recherche.

Tous les renseignements obtenus seront strictement confidentiels (à moins d'une autorisation de votre part à les communiquer à d'autres personnes ou d'une exception de la loi nous autorisant à les communiquer).

L'équipe de recherche utilisera vos données et les analysera avec les données des autres participants pour réaliser ce projet de recherche. Pour protéger votre identité, vos données personnelles ne seront identifiées que par un code qui vous sera assigné en remplacement de votre nom. Les données révélant votre identité sont conservées à l'ICM sous la responsabilité de Madame Sylvie Cossette, infirmière, PhD. Tous les dossiers de recherche seront conservés sous clé et dans des fichiers sécurisés pendant 25 ans.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, l'équipe de recherche cessera de recueillir des données à votre sujet.

Aux fins de s'assurer du bon déroulement du projet, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche ou des organismes réglementaires tel que Santé Canada consultent les données de recherche et votre dossier médical.

Les résultats de cette étude seront publiés et diffusés mais aucune information permettant de vous identifier ne sera alors dévoilée.

Registre du ministère

Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec exige que l'Institut de Cardiologie de Montréal tienne un registre des personnes qui participent à des projets de recherche pour fins de sécurité, de contrôle des risques, d'inspection et de statistiques. Votre nom et votre numéro de dossier médical figureront dans ce registre. Vous pouvez accéder en tout temps aux données qui vous concernent pour en connaître le contenu et le faire rectifier au besoin.

COMPENSATION

Dans l'éventualité où vous seriez victime d'un préjudice causé par l'étude, Madame Sylvie Cossette et l'ICM veilleront à ce que vous receviez tous les soins que nécessite votre état de santé.

Si votre participation engendrait d'autres coûts qui ne sont pas présentement assurés par les régimes d'assurance-hospitalisation et d'assurance-maladie du Québec, ceux-ci ne sont pas couverts. Vous devrez donc en déboursier les frais. De plus, aucune compensation pour perte de revenus, invalidité ou inconfort n'est prévue.

Toutefois, en signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits. Notamment, vous ne libérez pas l'investigateur de ses responsabilités légales et professionnelles advenant une situation qui vous causerait préjudice.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche aux numéros suivants :

Vous pouvez communiquer en tout temps avec :

Institut de Cardiologie de Montréal
Madame Sylvie Cossette, Chercheuse
Madame Hayet Belaid, Infirmière, BSc.

Tél.:

Tél.:

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut de Cardiologie de Montréal au numéro suivant : (514) 376-3330 poste 3398.

Annexe X : Formulaire de consentement de l'aidant principal

Annexe X : Formulaire de consentement de l'aidant principal

Comité d'éthique ICM
MHI - Research Ethics Board
Date: 15 JUIL. 2010

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PROJET DE RECHERCHE : ICM #10-1217

Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque. (IC) (ADAPT-IC).

Investigateur principal et collaborateurs

Sylvie Cossette Inf., PhD., Hayet Belaid, inf., BSc. (étudiante à la maîtrise),
Sonia Heppell, inf. IPSC, Marie-Claude Guertin PhD.

Commanditaire : Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences
Infirmières du Québec (GRIISIQ)

INFORMATION- proche aidant

DESCRIPTION GÉNÉRALE

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche commandité par le Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences Infirmières du Québec (GRIISIQ) parce que vous habitez avec une personne présentant une insuffisance cardiaque qui accepte de participer à l'étude et dont vous êtes le proche aidant. La présente étude se fera à l'Institut de Cardiologie de Montréal (ICM) dans le cadre d'une maîtrise en sciences infirmières de Madame Hayet Belaid sous la direction de Madame Sylvie Cossette, infirmière, chercheuse au Centre de recherche de l'ICM et professeure agrégée à la Faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal.

Ce formulaire de consentement décrit les procédures que vous devrez suivre si vous et votre parent atteint d'insuffisance cardiaque acceptez de participer à cette étude.

Avant de signer ce formulaire de consentement, veuillez prendre tout le temps nécessaire pour lire (ou vous faire lire) et comprendre l'information présentée ci-dessous. Vous pouvez consulter vos proches avant de prendre votre décision. Veuillez poser au médecin ou à l'équipe de recherche toutes les questions que vous avez sur la présente étude et sur vos droits. Ils devraient être en mesure de répondre à toutes vos questions.

But de l'étude

1) La nature: Ce projet en sciences infirmières vise à évaluer une nouvelle façon de faire par les infirmières impliquant une personne proche qui vit avec un parent atteint d'insuffisance cardiaque pour favoriser la mise en pratique des recommandations pour sa maladie.

2) Les objectifs: L'étude vise à évaluer l'efficacité de cette nouvelle façon de faire en impliquant un proche pour favoriser la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque chez des personnes atteintes de cette maladie et hospitalisées à l'ICM.

3) Justification de la recherche: La mise en application des recommandations pour l'insuffisance cardiaque présente plusieurs défis pour les personnes qui en sont atteintes. L'étude vise à évaluer si une nouvelle façon de faire serait plus prometteuse que celle existante pour les patients dans la même situation que votre parent atteint d'insuffisance cardiaque.

Pour ce faire, 30 patients hospitalisés à l'ICM et 30 personnes proches participeront à l'étude pendant l'hospitalisation et pour une période d'un (1) mois suite au congé de l'ICM.

CÉRDN-ICM-MHI: version courante no. 1 : 15 juillet 2010
initiales du patient: _____

Page 1 de 6

5000, rue Bélanger, Montréal (Québec) H1T 1C8 • Tél. : (514) 376-3330

Institut universitaire affilié à l'Université de Montréal

DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

L'étude se déroulera à l'ICM pendant l'hospitalisation de votre parent atteint d'insuffisance cardiaque et à travers trois appels téléphoniques suite au congé. Pendant le séjour hospitalier, l'infirmière du projet vous a rencontrés avec votre parent atteint d'insuffisance cardiaque et vous a proposé de participer à cette étude. Elle vous a expliqué l'étude et vous a remis ce consentement pour le lire.

Suite à la lecture de ce consentement, si vous et votre parent atteint d'insuffisance cardiaque acceptez de participer à l'étude, vous serez assignés, au hasard, à l'un des deux groupes suivant: 1) le groupe qui recevra les soins habituels offerts à l'ICM ou 2) le groupe qui recevra la nouvelle façon de faire mise à l'essai dans le présent projet (groupe recevant les soins faisant l'objet du projet de recherche) en plus des soins habituels de l'ICM. Il y a la moitié (50%) des chances d'être assigné au groupe recevant les soins habituels et la moitié (50%) d'être assigné au groupe recevant l'intervention.

Quel que soit le groupe dans lequel le hasard vous aura placé

- a) On vous demandera vos coordonnées (date de naissance, scolarité, occupation, etc.)
- b) Vous répondrez à un questionnaire à deux reprises, une première fois durant l'hospitalisation de votre parent atteint d'insuffisance cardiaque et une deuxième fois par téléphone un mois après le congé. Le questionnaire porte sur votre perception du soutien pouvant favoriser la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque. Le temps requis est d'environ 10 minutes par questionnaire pour un total de 20 minutes.
- c) Votre parent atteint d'insuffisance cardiaque répondra également à un questionnaire à deux reprises, une première fois durant l'hospitalisation et une deuxième fois par téléphone un mois après le congé. Le temps requis est d'environ 15 minutes par questionnaire pour un total de 30 minutes.

On vous demandera de répondre à ces questionnaires séparément sans vous consulter afin que tout ce que vous répondez demeure confidentiel. De plus, vous et votre proche ne pouvez avoir accès à ce que l'autre a répondu. Aucun membre du personnel ou de votre entourage n'aura accès à vos réponses. Vous pouvez prendre tout le temps voulu pour y répondre.

Voici le déroulement de l'étude pour chacun des deux groupes :

| Groupe recevant les soins habituels | Groupe recevant la nouvelle façon de faire |
|--|--|
| <u>Premier contact durant l'hospitalisation</u> | |
| On vous demandera de remplir le questionnaire décrit plus haut. -Temps requis : Environ 10 minutes. | |
| <u>Durant l'hospitalisation</u> Votre parent atteint d'insuffisance cardiaque recevra les soins habituels offerts à l'ICM. Il n'y aura aucune différence pour vous durant l'hospitalisation et après le congé | <u>Durant l'hospitalisation :</u> ▪ L'infirmière du projet viendra vous rencontrer avec votre parent atteint d'insuffisance cardiaque pour discuter des moyens pour favoriser la mise en pratique des |

Protocole : (ADAPT-IC)

ICM : #10-1217

| Groupe recevant les soins habituels | Groupe recevant la nouvelle façon de faire |
|---|---|
| | <p>recommandations pour l'insuffisance cardiaque. À la fin de cette rencontre, un rendez-vous sera pris avec vous selon votre convenance pour une deuxième rencontre durant l'hospitalisation. Temps requis : environ 30 à 45 minutes.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Cette deuxième rencontre se déroulera à l'hôpital entre l'infirmière du projet et vous. Durant cette rencontre, l'infirmière du projet discutera avec vous de différentes façons de soutenir votre parent atteint d'insuffisance cardiaque dans la prise en charge de sa maladie. Temps requis : 30 à 45 minutes. <p>Suite au congé de l'hôpital : L'infirmière du projet vous téléphonera 3 fois (entre 1 et 5 jours, entre 6 et 14 jours et entre 15 et 20 jours). Durant ces appels téléphoniques, elle discutera avec vous de moyens pour soutenir votre parent dans la mise en pratique des recommandations pour l'insuffisance cardiaque. L'infirmière discutera aussi avec votre parent atteint d'insuffisance cardiaque de ces mêmes moyens. Ces discussions seront confidentielles. Temps requis : environ 10 minutes par appel téléphonique pour vous et pour votre parent atteint d'insuffisance cardiaque.</p> |
| <p align="center"><u>Dernier contact un mois après le congé :</u></p> <p>On vous demandera de répondre, à un moment qui vous convient, à un questionnaire par téléphone semblable au premier fait à l'hôpital environ un mois suite au congé hospitalier à un moment qui vous convient.</p> <p align="center">-Temps requis : environ 10 minutes.</p> | |
| Temps total: environ 20 minutes. | Temps total : entre 1 h 50 à 2 h 20 minutes. |

En tout temps durant l'étude vous pourrez rejoindre l'infirmière du projet pour toute question **non urgente** concernant le projet. En ce qui concerne tout problème relié à votre insuffisance cardiaque ou autre problème de santé, vous êtes invités à contacter vos ressources habituelles. Pour tout problème urgent, nous vous demanderons de téléphoner au service Info-Santé (811) ou Urgence-Santé (911).

RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Le temps requis pour répondre aux questionnaires ainsi que la durée des entrevues à l'hôpital et des entretiens téléphoniques peuvent représenter un inconvénient si vous choisissez de participer

à cette étude. Les questionnaires que vous aurez à compléter n'ont pas pour objectif de diagnostiquer une condition particulière. Cependant, il est possible que certaines questions soulèvent un malaise malgré leur utilisation courante. Vous êtes donc invité à discuter de la situation avec la personne qui vous contacte; cette dernière pourra vous diriger vers des ressources appropriées. En dehors de cela, il n'y a aucun risque physique relié au projet étant donné qu'aucune substance pharmacologique, aucun examen ni aucun traitement additionnel ne sont impliqués que cela soit pour vous ou pour votre parent atteint d'insuffisance cardiaque.

AVANTAGES

Aucun bénéfice direct découlant de votre participation à cette étude ne vous est garanti. Toutefois, s'il s'avère que nouvelle façon de faire est efficace, son application permettra d'améliorer le suivi des patients qui sont dans la même situation que votre parent atteint d'insuffisance cardiaque.

PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libre de participer à cette étude ou de vous en retirer en tout temps sur simple avis verbal sans avoir à préciser les motifs de votre décision. Si vous décidez de ne pas y participer ou de vous en retirer, votre parent atteint d'insuffisance cardiaque recevra les soins médicaux usuels pour le traitement de sa condition. Quelle que soit votre décision, celle-ci n'influencera en rien la qualité des soins que votre parent atteint d'insuffisance cardiaque est en droit de recevoir.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à cette étude, l'équipe de recherche recueillera des données à votre sujet (date de naissance, scolarité, occupation, etc.) afin de réaliser ce projet.

Tous les renseignements obtenus seront strictement confidentiels (à moins d'une autorisation de votre part à les communiquer à d'autres personnes ou d'une exception de la loi nous autorisant à les communiquer).

L'équipe de recherche utilisera vos données et les analysera avec les données des autres participants pour réaliser ce projet de recherche. Pour protéger votre identité, vos données personnelles ne seront identifiées que par un code qui vous sera assigné en remplacement de votre nom. Les données révélant votre identité sont conservées à l'ICM sous la responsabilité de Madame Sylvie Cossette, infirmière, PhD. Tous les dossiers de recherche seront conservés sous clé et dans des fichiers sécurisés pendant 25 ans.

Si vous décidez de vous retirer de l'étude, l'équipe de recherche cessera de recueillir des données à votre sujet.

Aux fins de s'assurer du bon déroulement du projet, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche ou des organismes réglementaires tel que Santé Canada consultent les données de recherche et votre dossier médical.

Les résultats de cette étude seront publiés et diffusés mais aucune information permettant de vous identifier ne sera alors dévoilée.

Registre du ministère

Le Ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec exige que l'Institut de Cardiologie de Montréal tienne un registre des personnes qui participent à des projets de recherche pour fins de sécurité, de contrôle des risques, d'inspection et de statistiques. Votre nom et le numéro de

Toutefois, en signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits. Notamment, vous ne libérez pas l'investigateur de ses responsabilités légales et professionnelles advenant une situation qui vous causerait préjudice.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur responsable du projet de recherche aux numéros suivants :

Vous pouvez communiquer en tout temps avec :

Institut de Cardiologie de Montréal
Madame Sylvie Cossette, Chercheuse
Madame Hayet Belaid, Infirmière, BSc.

Tél.: _____
Tél.: _____

Pour toute question concernant vos droits en tant que sujet participant à ce projet de recherche ou si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler vous pouvez communiquer avec le commissaire local aux plaintes et à la qualité des services de l'Institut de Cardiologie de Montréal au numéro suivant : (514) 376-3330 poste 3398.

Comité d'éthique ICM
MHI - Research Ethics Board
Date: 15 JUL 2010

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

PROJET DE RECHERCHE : ICM #10-1217

Effet d'une intervention infirmière de soutien favorisant l'autodétermination sur la pratique des auto-soins chez des patients atteints d'insuffisance cardiaque. (IC) (ADAPT-IC). - proche aidant

Investigateur principal et collaborateurs

Sylvie Cossette inf., PhD., Hayet Belaid, inf., BSc. (étudiante à la maîtrise),
Sonia Heppell, inf. IPSC, Marie-Claude Guartin PhD.

Commanditaire : Groupe de Recherche Interuniversitaire en Interventions en Sciences
Infirmières du Québec (GRIISIQ)

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de ce projet et on y a répondu à ma satisfaction.

Je comprends que je demeure libre de me retirer de ce projet en tout temps sans que cela n'affecte en aucune façon les soins dont je pourrais bénéficier à l'avenir.

J'ai lu ou l'on m'a lu ce formulaire de consentement et j'en comprends le contenu.

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

Signature du proche aidant *Nom du proche aidant en lettres moulées* *Date (a/m/j)* *Heure*

Signature de l'un des chercheurs *Nom du chercheur en lettres moulées* *Date (a/m/j)* *Heure*

Je certifie que j'ai expliqué les buts du projet à _____ et il (elle) a signé le consentement en ma présence.

Signature du chercheur ou de son délégué *Nom du chercheur ou de son délégué en lettres moulées* *Date (a/m/j)* *Heure*

Le Comité d'éthique de la recherche et du développement des nouvelles technologies de l'Institut de Cardiologie de Montréal autorise le début du recrutement en date du 15 juillet 2010. La version courante no. 1 du consentement en français datée du 15 juillet 2010 est approuvée.

N.B. : L'original de ce formulaire doit être inséré au dossier du parent atteint d'insuffisance cardiaque hospitalisé, une copie gardée par l'investigateur et une copie remise à l'aidant du patient.

CÉRDNT-ICM-MHI: version courante no. 1 : 15 juillet 2010
Initiales du patient: _____

Page 6 de 6

5000, rue Bélanger, Montréal (Québec) H1T 1C8 • Tél. : (514) 376-3330

Institut universitaire affilié à l'Université de Montréal