

2011.3096.11

Université de Montréal

Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie  
congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé

par

Michel Sergerie

Faculté des sciences infirmières

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

Août 2003

© Michel Sergerie, 2003

WX  
5  
U58  
2003  
v.020

**Direction des bibliothèques**

**AVIS**

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

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

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

**NOTICE**

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

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

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

Université de Montréal  
Faculté des sciences infirmières

Ce mémoire intitulé :

Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie  
congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé

Présenté par :

Michel Sergerie

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Louise Gagnon Ph.D :	présidente-rapporteur
Mary Reidy M.Sc. Ph.D (cand.) :	directrice de recherche
Jean-Luc Bigras M.D. :	co-directeur de recherche
Hélène Lefebvre Ph.D. :	membre du jury

Mémoire accepté :

Octobre 2003



*Pour un jeune, l'avenir est une chose lointaine, abstraite,  
irréelle, à laquelle il ne croit pas vraiment*

*Milan Kundera*

RÉSUMÉ

La présente étude descriptive corrélationnelle a pour but de déterminer le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale chez les patients avec une malformation cardiaque congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte et de déterminer s'il existe une relation entre ces deux variables. Le modèle théorique de la perception de l'incertitude dans la maladie décrit par Mishel (1988, 1990) a servi de cadre de référence pour guider cette étude.

Le recrutement des sujets s'est effectué dans une clinique de cardiologie pédiatrique d'un centre tertiaire de Montréal. Un échantillon de convenance de 50 sujets avec une malformation cardiaque congénitale a été choisi. Une collecte de donnée a été effectuée à l'aide d'une version traduite en français du *Mishel Uncertainty in Illness Scale Community*, d'une version adaptée pour cette étude du *Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Diseases* et d'un questionnaire sur les données sociodémographiques et contextuelles (construit pour cette étude).

Les résultats obtenus démontrent que les patients présentent un niveau moyen d'incertitude (54,94) avant le transfert au milieu adulte et ce niveau d'incertitude est significativement plus élevé chez les femmes comparativement aux hommes ( $p=0,04$ ). Il n'y a par contre aucune différence selon le niveau de scolarité, la sévérité de l'atteinte cardiaque, l'intervalle du suivi, la présence de chirurgies antérieures ou le nombre d'hospitalisations. Le niveau moyen de connaissance de la condition médicale est faible (58,9%). Le score total moyen obtenu à la section sur la connaissance n'est pas différent selon le genre, le niveau de scolarité, la sévérité de l'atteinte cardiaque, l'intervalle du suivi, la présence de chirurgies antérieures ou le nombre d'hospitalisations. Aucune

relation significative entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale ( $r=-0,18$  ;  $p=0,21$ ) n'a pu être trouvée.

La présente étude s'avère importante puisqu'elle met en évidence la présence d'un niveau moyen d'incertitude chez les patients avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. De plus, elle met en lumière le faible niveau de connaissance de la condition médicale chez cette jeune population. Il a par contre été impossible d'identifier des sous-groupes de patients plus susceptibles de présenter de l'incertitude ou une moins bonne connaissance de leur condition médicale. Ces résultats contribueront à sensibiliser les équipes de soins, incluant les infirmières, à l'importance de cibler, dès l'adolescence, les patients présentant de l'incertitude et les besoins de chacun en matière d'information sur la condition médicale.



ABSTRACT

The aim of this descriptive-correlative study was to determine the level of uncertainty and of knowledge of the medical condition in patients with congenital heart diseases (CHD) before the transfer of care from a pediatric to an adult care centre and to determine the relationship between these two variables. The perceived uncertainty in illness theory described by Mishel (1988, 1990) was used as a conceptual framework for this study .

A convenience sample of 50 patients with CHD was recruited at a cardiology outpatient clinic of a tertiary pediatric hospital. Data collection was carried out using a translation of the Mishel Uncertainty in illness Scale Community, the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease (with adaptations for the study population) and a Sociodemographic Data Form (created for this study).

The results showed that patients with CHD have a moderate level of uncertainty (54,94) before the transfer to the adults care centre. The level of uncertainty was higher in female than in male ( $P=0,04$ ). There was no difference in the level of uncertainty with the level of education, the severity of the disease, the frequency of follow-up, the number of operations and the number of hospitalisations. The level of knowledge of the medical condition was low (mean score = 58,9%). The level of knowledge did not vary with the gender, the level of education, the severity of the disease, the frequency of follow-up, the number of operations and the number of hospitalisations. No relationship was found between the level of uncertainty and the level of knowledge of the medical condition ( $r=-0,18$  ;  $p=0.21$ ).

The results of this study are important because they demonstrate that patients with CHD have a moderate level of uncertainty before the transfer from the pediatric to

the adult care centre. This study also confirms that patients with CHD have a low level of knowledge of their medical condition. It was however impossible to identify subgroups of patients that were more at risk to present uncertainty or a poor level of knowledge of their medical condition. These results will hopefully generate awareness in the nursing community and among the medical staff to identify patients, early in adolescence, susceptible to present uncertainty and also to provide enough informations about their medical condition.

## Table des matières

Résumé.....	iv
Abstract.....	vii
Liste des tableaux.....	xii
Liste des figures.....	xvi
Liste des appendices.....	xv
Remerciements.....	xvi
Introduction.....	1
Chapitre 1 : Problématique.....	3
But de l'étude.....	11
Questions de recherche.....	11
Chapitre 2 : Recension des écrits.....	12
Transfert des soins du milieu pédiatrique au milieu adulte.....	13
Connaissance.....	17
Incertitude.....	21
Théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie.....	26
Antécédents.....	27
Processus d'évaluation.....	32
Maîtrise de l'incertitude.....	32
Chapitre 3 : Méthode.....	36
Devis de recherche.....	37
Milieu.....	37
Population et échantillon.....	37
Critères d'inclusion.....	38
Critères d'exclusion.....	38
Déroulement de l'étude.....	38
Définition opérationnelle des variables.....	39
Plan de l'analyse statistique.....	45
Considérations éthiques.....	45

Chapitre 4 : Présentation des résultats.....	47
Profil de l'échantillon.....	48
Consistance interne de l'instrument de mesure de l'incertitude.....	56
Incertainde.....	56
Connaissance de la condition médicale.....	59
Relation entre le niveau d'incertainde et le niveau de la connaissance de la condition médicale.....	66
Chapitre 5 : Discussion des résultats.....	68
Incertainde.....	69
Connaissance de la condition médicale.....	73
Relation entre l'incertainde et la connaissance de la condition médicale.....	77
Relation entre les résultats obtenus et le modèle théorique.....	78
Limites de la recherche.....	79
Recommandations pour la pratique infirmière.....	82
Recommandations pour la recherche.....	84
Conclusion.....	87
Références .....	90

### Liste des tableaux

Tableau 1	Caractéristiques de l'échantillon.....	49
Tableau 2	Classification des malformations selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	50
Tableau 3	Âge moyen (années) selon le genre en fonction de la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	51
Tableau 4	Distribution de la sévérité de l'atteinte cardiaque selon le genre.....	51
Tableau 5	Nombre d'hospitalisations selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	52
Tableau 6	Nombre de chirurgies selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	53
Tableau 7	Médication cardiaque selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	53
Tableau 8	Intervalle moyen des visites en clinique externe (en mois) selon le degré de sévérité de l'atteinte cardiaque .....	54
Tableau 9	Individu responsable de prendre les rendez-vous selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	55
Tableau 10	Âge moyen (années) des patients prenant eux-mêmes leurs rendez-vous (n=17) selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	55
Tableau 11	Genre des patients prenant eux-mêmes leurs rendez-vous (n=17) selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	55
Tableau 12	Score moyen par énoncé au MUIS-C .....	57
Tableau 13	Score moyen du MUIS-C selon l'atteinte cardiaque.....	59
Tableau 14	Score moyen du MUIS-C selon le nombre d'hospitalisations.....	59

Tableau 15	Score global moyen (%) de la connaissance de la condition médicale selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	61
Tableau 16	Score global moyen de la connaissance de la condition médicale selon le nombre d'hospitalisations.....	61
Tableau 17	Score global moyen de la connaissance de la condition médicale regroupé par thèmes .....	62
Tableau 18	Identification des symptômes cardiaques.....	64
Tableau 19	Score moyen (%) de la connaissance de l'endocardite selon la sévérité de l'atteinte cardiaque.....	65
Tableau 20	Identification des facteurs prédisposants à l'endocardite.....	65
Tableau 21	Relation entre le niveau de connaissance et le niveau d'incertitude.....	67

**Liste des figures**

Figure 1 Modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie..... 28



## Liste des appendices

A. Instrument de collecte de données intitulé : Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie congénitale .....	99
B. Correspondances.....	114
C. Formulaire d'information et de consentement.....	121
D. Approbation du comité d'éthique.....	126

## REMERCIEMENTS

Je désire remercier mes co-directeurs de recherche, Madame Mary Reidy, M.Sc., Ph.D.(C), professeure titulaire à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal et Dr Jean-Luc Bigras, cardiologue pédiatre au centre hospitalier Sainte-Justine de Montréal pour leur soutien tout au long de ce processus d'apprentissage.

Je désire remercier toutes les personnes travaillant au département de cardiologie pédiatrique du centre hospitalier Sainte-Justine qui m'ont introduit facilement à leur travail clinique et ont ainsi grandement facilité le recrutement des sujets pour mon étude. De plus, je suis très reconnaissant envers tous les médecins cardiologues pédiatres de cette institution qui ont collaboré étroitement à l'identification et au recrutement des patients.

Je remercie également Madame Marie-Claude Guertin, Ph.D., chef du service de biostatistique du Centre de Coordination des Essais Cliniques de l'Institut de Cardiologie de Montréal, pour son aide et son soutien dans l'analyse et l'interprétation des données statistiques.

Je tiens à remercier tous les patients qui ont pris le temps de répondre au questionnaire afin de rendre ce projet de recherche à terme.

Finalement, je désire remercier tout particulièrement ma conjointe pour son appui constant dans cette démarche d'apprentissage. Elle a été une source d'inspiration, de motivation et de compréhension pour me permettre de compléter ce projet d'étude.

## INTRODUCTION

Huit enfants sur mille naissent avec une malformation cardiaque et plus de 85% d'entre eux atteignent aujourd'hui l'âge adulte. Au cours de l'enfance, ces patients sont suivis dans un milieu pédiatrique spécialisé. À partir de 18 ans, ces individus ne peuvent plus être suivis en milieu pédiatrique et les soins doivent être transférés dans un milieu adulte spécialisé dans le domaine. Ce transfert implique non seulement un changement d'hôpital mais aussi un changement d'équipe médicale.

Le but de cette étude est de déterminer le niveau d'incertitude et de connaissance de la condition médicale des patients nés avec une cardiopathie congénitale avant le transfert des soins vers le milieu médical adulte et tenter d'identifier s'il existe une relation entre le niveau d'incertitude et la connaissance de la condition médicale. La théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie décrite par Mishel est utilisée comme cadre de référence théorique pour cette recherche car elle permet d'analyser le processus par lequel le patient apprend à reconnaître les stimuli inhérents à sa maladie et donne une signification aux événements. L'incertitude peut se développer chez le patient qui est incapable d'enclencher ce processus d'apprentissage vis-à-vis sa maladie.

Le premier chapitre de ce travail expose donc la problématique de même que le but et les questions de recherche. Le second chapitre présente la recension des écrits à la lumière de la problématique soulevée. Trois thèmes principaux y sont abordés : la notion de transfert des soins, la connaissance et l'incertitude. La théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie (Mishel, 1988, 1990) est ensuite présentée. Le troisième chapitre décrit la méthodologie de recherche. Le quatrième chapitre fait état des résultats obtenus et le dernier chapitre permet l'interprétation et l'analyse des résultats ainsi que l'élaboration de recommandations pour la pratique infirmière.

CHAPITRE 1  
PROBLÉMATIQUE

Près de huit enfants sur mille naissent avec une malformation cardiaque congénitale (Dore, 1999) et aujourd'hui, plus de 85 % de ces enfants atteignent l'âge adulte (Perloff, 1991 ; Somerville, 1986 ; Warnes et al., 2001). Une malformation cardiaque congénitale est une anomalie de la structure anatomique du cœur pouvant avoir des répercussions variables sur la physiologie cardiaque. Cette anomalie est habituellement le résultat d'une altération lors du développement normal de l'embryon pendant la grossesse et est présente dès la naissance, même si elle peut parfois être découverte plus tard dans la vie (Friedman & Silverman, 2001). Les patients peuvent être initialement asymptotiques et la malformation cardiaque est découverte parce que le médecin entend un souffle cardiaque. Dans les cas plus sérieux, un retard de croissance, de la cyanose, de la tachypnée ou de la diaphorèse sont notés et mènent au diagnostic de malformation cardiaque congénitale.

La transposition des gros vaisseaux, par exemple, était une condition fatale dans les années cinquante. Cette malformation peut aujourd'hui être diagnostiquée in utero et corrigée chirurgicalement dans les premiers mois de vie. Plusieurs individus ayant bénéficié de tels traitements chirurgicaux entreprennent aujourd'hui leur troisième décennie de vie. Ces patients sont cependant porteurs d'une grande variété d'anomalies cardiaques nécessitant différents niveaux d'intervention car certains ont une atteinte cardiaque légère et d'autres une atteinte modérée ou sévère (Warnes et al., 2001). L'évolution et les complications sont différentes pour chaque individu et chacun doit avoir un suivi médical adapté à sa condition (Foster et al., 2001 ; Perloff, 1991 ; Wilson & Neutze, 1993).

Pendant l'enfance, ces patients sont suivis dans un milieu pédiatrique spécialisé. À partir de dix-huit ans, l'individu ne peut plus être suivi en milieu pédiatrique et les soins doivent être transférés dans un milieu adulte compétent dans le domaine. La cardiologie congénitale adulte est un domaine récent car les progrès immenses de la chirurgie cardiaque congénitale et de la technologie permettent depuis 30 ans aux enfants nés avec une cardiopathie sévère et complexe d'atteindre l'âge adulte (Bjornstad, Spurkland & Lindberg, 1995 ; Blum et al., 1993 ; Perloff, 1991 ; Somerville, 1986 ; Tong, Sparacino, Messias, Foote, Chesla & Gilliss, 1998 ; Webb & Williams, 2001). En 1966, on estimait à moins de 20 000 le nombre d'adultes porteurs de cardiopathies congénitales au Canada alors qu'il y en aurait plus de 100 000 aujourd'hui (Warnes et al., 2001). Sachant que 24% des canadiens résident au Québec (Statistiques Canada, 2001), on peut estimer à près de 24 000 le nombre d'adultes porteurs d'une malformation cardiaque congénitale au Québec. Warnes et al. (2001) pensent que la population d'adultes avec maladie cardiaque congénitale va croître de façon exponentielle dans les prochaines années. Une nouvelle population de patients entre maintenant dans le réseau de soins destiné aux adultes.

À l'heure actuelle, le transfert entre le milieu pédiatrique et le milieu adulte ne se fait pas toujours de façon aisée (Blum et al., 1993 ; Foster et al., 2001 ; Rosenberg & Webb, 1996 ; Schildlow & Fiel, 1990). Plusieurs obstacles peuvent entraver le processus de transfert vers le milieu adulte (Schildlow & Fiel, 1990). Les cardiologues pédiatres ont développé des liens émotionnels avec les patients qu'ils ont vu grandir et sont parfois réticents à transférer les soins ; les parents et les familles peuvent trouver difficile le fait de laisser-aller leur enfant devenu adulte ; quelquefois les patients eux-



mêmes ne sont pas conscients des implications de leur condition et des complications potentielles à long terme (Cohen, 1995 ; Sawyer, Blair & Bowes, 1997).

L'adolescence est par définition une période de transition. C'est une période parfois turbulente, stressante, marquée par des émotions contradictoires (Papilla & Olds, 1983). La puberté, période où de grands changements physiques se produisent, caractérise le début de l'adolescence (Schichor, 1987). Pendant cette période, l'adolescent est en quête de son identité (Straatman, 2000 ; Tong et al., 1998). Il doit apprendre à faire des choix pour lui-même et être responsable de ses actions (Healy & Rigby, 1999). L'influence des pairs est importante (Papilla & Olds, 1983) et la relation avec les parents n'est pas toujours harmonieuse. L'adolescent est à la recherche de son indépendance et vise à acquérir de l'autonomie face à ses parents (Healy & Rigby, 1999 ; Straatman, 2000 ; Tong et al., 1998). L'adolescent devient peu à peu « jeune adulte » et veut décider de son avenir et de sa propre prise en charge. Les jeunes patients avec des maladies cardiaques congénitales traversent eux aussi l'adolescence mais leur condition médicale ajoute cependant à la complexité de cette période de la vie.

À mesure que l'enfant atteint d'une maladie chronique grandit, les parents doivent apprendre à lui faire confiance et à lui céder la responsabilité de ses propres soins de santé (Straatman, 2000). Certains parents éprouvent de la difficulté à confier cette responsabilité à leur enfant devenu grand (Schildlow & Fiel, 1990). Les parents doivent apprendre à passer du rôle de *gérant* à celui de *consultant*. À l'inverse, l'adolescent ou le jeune adulte, pour prendre en charge sa santé, doit connaître sa malformation cardiaque, les opérations subies en jeune âge, les complications possibles à long terme et les limitations associées. Cependant, l'enseignement concernant la

condition de santé et les complications potentielles à long terme a principalement été dirigé vers les parents depuis la naissance et les enfants ont souvent été exclus de ces discussions (Day, 1994).

En effet, des études démontrent que les adultes atteints de maladies cardiaques congénitales ont un faible niveau de connaissance de leur diagnostic médical, des limitations et des complications associées à leur condition (Bulat & Kantoch, 2000 ; Dore, de Guise & Mercier, 2002 ; Moons, De Volder, De Geest, Elen, Waeytens & Gewilling, 2001). Plusieurs adultes ne connaissent pas le nom de leur malformation cardiaque, les limitations associées, les complications potentielles à long terme, les mesures de prévention de l'endocardite bactérienne et les risques associés à une grossesse (Dore & al., 2002).

Pour expliquer le faible niveau de connaissance documenté par plusieurs auteurs chez cette population, certains évoquent le fait que la responsabilité et la coordination des soins ainsi que l'habileté à détecter les signes et les symptômes de la maladie ont toujours été assumées par les parents (Foster et al., 2001 ; Ray & Richie, 1993). D'autres pensent que les patients, au moment de l'adolescence surtout, peuvent présenter de la négation, de l'inquiétude ou des peurs face à leur avenir et préférer ne pas poser de questions pour se protéger contre des réalités qu'ils ne veulent pas entendre (Kantoch, Collins-Nakai, Medwid, Ungstad & Talor, 1997).

Les équipes médicales sont peut-être mal préparées pour prodiguer l'enseignement requis aux enfants qui grandissent. Néanmoins, les implications cliniques de ce faible niveau de connaissance rapporté chez les adultes sont encore mal documentées. Cette méconnaissance de la condition cardiaque et des complications

possibles à long terme pourrait notamment avoir des effets sur le nombre de patients qui sont perdus au suivi ou qui transfèrent tardivement vers le milieu adulte spécialisé.

Il est possible d'imaginer que le changement d'équipe médicale et de milieu hospitalier au moment du transfert vers un centre adulte spécialisé puisse générer de l'incertitude chez les patients avec cardiopathies congénitales et leur famille (Higgins & Tong, 2003). Les patients, ne connaissant pas le nouveau milieu, l'équipe médicale et le mode de fonctionnement, peuvent aussi avoir l'impression de perdre le contrôle sur la situation. Le début de l'âge adulte avec tous les changements qui s'y rattachent au plan travail, carrière et famille peut également générer de l'incertitude pour ces jeunes individus porteurs d'une maladie chronique et certains peuvent préférer ne plus avoir de suivi médical après l'âge pédiatrique.

En effet, Dore et al., (2002) ont démontré que 28% des patients nouvellement référés à leur clinique de cardiologie congénitale adulte n'avaient pas eu de suivi en cardiologie depuis plus de 5 ans et 13% des patients n'avaient pas eu de suivi depuis plus de 10 ans. Plusieurs de ces patients étaient tardivement référés pour des complications liées à leur malformation cardiaque. Betz (1998) mentionne qu'il est important de tenir compte de la motivation et du *readiness* du patient dans le processus de transfert afin de s'assurer que le patient possède les éléments nécessaires pour sa prise en charge. Donc, il est possible de croire qu'une meilleure compréhension de la condition médicale pourrait faciliter une meilleure prise en charge et un meilleur suivi à long terme. Il faut par contre tenir compte qu'en vieillissant, les adolescents et les jeunes adultes peuvent présenter de l'incertitude quant à l'évolution de leur maladie, les complications à long terme, leur qualité de vie et leur survie (Tong et al., 1998 ; Webb

& Williams, 2001). De plus, les patients avec malformation cardiaque doivent être capables de développer des stratégies afin d'apprendre à vivre avec les demandes face à la prise en charge de leur maladie, ce qui aura pour effet de diminuer les symptômes de l'incertitude face à leur maladie (Higgins & Tong, 2003 ; Tong et al, 1998).

La théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie décrite par Mishel (1988) permet de mieux comprendre le processus par lequel le patient apprend à reconnaître les symptômes inhérents à sa maladie et donne une signification aux événements. Elle nous informe sur la nature de l'incertitude en relation avec l'expérience du patient dans les différentes phases de la maladie. L'incertitude peut se développer chez le patient qui est incapable d'enclencher un processus d'apprentissage vis-à-vis sa maladie ou qui n'a pas assez de connaissance face à sa condition. L'incertitude dans la maladie est le résultat de l'ambiguïté et de la complexité des symptômes, de l'expérience vécue au sujet des événements, du manque d'information reçue et de l'évolution imprévisible de la maladie. Cette théorie implique que l'individu se forme un schéma cognitif basé sur la composition et la structure des événements qu'il perçoit. Cette théorie apparaît donc pertinente comme cadre de référence pour guider cette étude car elle implique, au niveau de la construction du schéma cognitif, une relation entre l'incertitude et la connaissance.

L'incertitude est présente dans la vie de tous les jours mais peut être exacerbée en présence de situations nouvelles ou critiques (Bailey & Nielsen, 1993). L'incertitude peut survenir s'il y a changement de symptômes, si les informations concernant la maladie sont manquantes ou mal comprises, si l'individu a le sentiment de perdre le contrôle ou s'il se met à penser au futur (Lemaire & Lenz, 1995 ;

Mishel, 1988 ; Tong et al., 1998). Les personnes qui vivent constamment de l'incertitude peuvent présenter un sentiment de désorganisation et d'instabilité dans leur vie quotidienne (Mishel, 1990).

Certains auteurs rapportent que les adultes porteurs de cardiopathies congénitales se sentent vulnérables face à leur condition cardiaque et présentent de l'incertitude face aux complications potentielles de leur malformation et face au futur (Day 1994 ; Tong et al., 1998). Les patients qui présentent des signes d'incertitude par rapport à leur condition médicale sont ceux qui ont le plus besoin d'informations (Galloway & Graydon, 1996).

Présentement, les écrits suggèrent que les patients avec une cardiopathie congénitale ont un faible niveau de connaissance de leur condition médicale et des complications qui y sont associées mais il existe peu de données dans la littérature sur l'incertitude que peuvent éprouver ces individus à la fin de l'adolescence et au début de l'âge adulte. Néanmoins, plusieurs facteurs tels que le manque de connaissance de la condition médicale, la nécessité de prendre en charge ses soins de santé et le changement obligatoire d'équipe médicale à la fin de l'adolescence représentent pourtant des éléments susceptibles de favoriser un sentiment d'incertitude chez les adolescents et les jeunes adultes. La présente étude vise à décrire le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance des patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert en milieu médical adulte et à déterminer s'il existe une relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de leur condition médicale.

### **But de l'étude**

Déterminer le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de leur condition médicale des patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu médical adulte et identifier s'il existe une relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale.

### **Questions de recherche**

1. Quel est le niveau d'incertitude des patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé?
2. Quel est le niveau de connaissance de leur condition médicale des patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé?
3. Existe-t-il une relation entre le niveau d'incertitude des patients avec une cardiopathie congénitale et le niveau de connaissance de leur condition médicale?
4. Existe-t-il une relation entre les variables respectives de l'incertitude et de la connaissance de la conditions médicale et les variables socio-démographiques et contextuelles?

CHAPITRE 2  
RECENSION DES ÉCRITS

Le présent chapitre fait état de la recension des écrits à la lumière de la problématique soulevée dans le chapitre précédent. Trois principaux thèmes sont abordés : le transfert des soins du milieu pédiatrique au milieu adulte, la connaissance et l'incertitude. La théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie décrite par Mishel (1988, 1990) qui sert de cadre théorique pour guider cette étude est ensuite présentée.

### **Transfert des soins du milieu pédiatrique au milieu adulte**

Le transfert des soins du milieu pédiatrique au milieu adulte pour les patients porteurs de maladies congénitales chroniques comme, par exemple, les malformations cardiaques, la fibrose kystique ou le spina bifida représente un problème particulièrement complexe. Plusieurs obstacles peuvent rendre difficile le processus de transfert à la fin de l'adolescence et dépendent, entre autres, du spécialiste en médecine adulte, du pédiatre, de la famille et du patient lui-même (Baldassano, Ferry, Griffiths, Mack, Markowitz & Winter, 2002 ; Blum, 1991 ; Schildlow & Fiel, 1990).

Les maladies congénitales sont malheureusement peu connues des médecins pratiquant en médecine adulte (Blum 1991 ; Schildlow & Fiel, 1990). Les spécialistes des soins aux adultes reçoivent une formation sur les pathologies acquises et ont souvent peu d'exposition aux problèmes liés aux maladies congénitales. L'augmentation de la population adulte porteuse de maladies congénitales force maintenant les spécialistes de médecine adulte à créer de nouvelles sous-spécialités dans leur domaine respectif et à acquérir une formation particulière dans des champs d'activités jadis réservés aux pédiatres (Perloff, 1991).



Les pédiatres quant à eux développent des liens émotifs avec les jeunes patients qu'ils ont vu grandir et leur famille (Baldassano et al., 2002 ; Blum, 1991 ; Schildlow & Fiel, 1990). Ils ont parfois de la difficulté à transférer leurs patients ou n'ont tout simplement pas accès à une équipe de médecine adulte avec suffisamment de formation et d'expérience pour assurer l'évaluation et le suivi de leurs patients porteurs de pathologies congénitales complexes (Rosenberg & Webb, 1996). La Société de Médecine Adolescente reconnaît par contre que l'environnement pédiatrique n'est pas l'endroit idéal pour acquérir de l'indépendance et que le phénomène du transfert au milieu adulte n'a pas encore été évalué de façon adéquate par les autorités administratives (Scal, Evans, Blozis, Okinow & Blum, 1999).

Le transfert génère des sentiments divers au sein des familles (Baldassano et al., 2002). Ces familles ont développé des liens forts avec les médecins pédiatres qui ont permis à leur enfant de grandir (Baldassano et al., 2002 ; Schildlow & Fiel, 1990). Les parents ont été responsables des soins de leur enfant en prenant les rendez-vous, en accompagnant les enfants aux visites médicales ou aux examens et en étant impliqués dans tout le processus de décision. Ces parents doivent maintenant apprendre à céder la responsabilité des soins à leur enfant (Schildlow & Fiel, 1990). Ils se sentent parfois ignorés par l'équipe de médecine adulte qui s'adresse d'abord au patient plutôt qu'à la famille (Baldassano et al., 2002). Ils ont de la difficulté à faire confiance aux nouveaux intervenants (Sawyer et al., 1997) et peuvent avoir une perception erronée de la survie ou du potentiel de complications à long terme de leur enfant (Schildlow & Fiel, 1990).

Le patient lui-même est souvent réticent au transfert car il a peur de quitter un milieu familial pour entrer dans l'inconnu d'un système de soins différent (Baldassano et al., 2002 ; Blum, 1991 ; Schildlow & Fiel, 1990). Le patient peut alors se sentir abandonné par l'équipe traitante (Sawyer et al., 1997). De plus, ces jeunes patients ont davantage de comportements de dépendance, sont parfois plus immatures et sont dans bien des cas surprotégés par leur famille (Schildlow & Fiel, 1990). Ils doivent maintenant apprendre à prendre en charge leur santé, à prendre eux-mêmes leur rendez-vous et à se présenter aux visites et aux examens pour bien fonctionner dans un système de soins nouveau (Dore et al., 2002).

Les adolescents et les jeunes adultes porteurs de maladies chroniques ont parfois un développement cognitif, social et intellectuel différent de celui des jeunes adultes sans problèmes de santé (Bjornstad et al., 1995 ; Blum, 1995 ; Landau, 1995 ; Masi & Brovedani, 1999 ; Myers-Vando, Steward, Folkins & Hines, 1979). Hamburger (1991) décrit que les absences scolaires répétées, la cyanose, les cicatrices et les restrictions dans les activités sportives laissent aux enfants nés avec une cardiopathie congénitale l'impression d'être différents des autres enfants. Selon ce même auteur, comme adultes, ces patients sont préoccupés par leur espérance de vie, les complications médicales, leur incapacité physique et la possibilité d'avoir eux-mêmes des enfants. Ces patients réalisent que leur santé est précaire et que les risques de mourir sont présents. Ceci peut générer de l'anxiété et de la négation, ce qui peut résulter en une mauvaise observance aux médicaments et au suivi médical.

Gupta, Mitchell, Giuffre & Crawford (2001) ont étudié la peur et l'anxiété chez 40 patients asthmatiques et 39 patients avec maladies cardiaques congénitales. Les

patients avec malformations cardiaques et les patients asthmatiques ont plus de peurs et plus d'anxiété face aux soins médicaux que la moyenne d'une population normale. Plus l'atteinte est sévère, plus les symptômes sont présents. Gupta, Giuffè, Crawford & Waters (1998) ont aussi étudié la peur, l'anxiété et la dépression par questionnaire chez 39 patients porteurs de cardiopathies congénitales dont 24 avec atteinte sévère en les comparant à un groupe d'individus de même âge sans maladies connues. Ils rapportent que les individus avec atteinte cardiaque démontrent plus de symptômes d'anxiété, de peurs face au milieu médical et face à l'inconnu, de dépression et de comportements délinquants que le groupe contrôle. Ces sentiments sont encore plus prononcés chez les patients avec une atteinte sévère.

Les problèmes psychologiques et sociaux que connaissent certains patients peuvent rendre plus difficile le passage de l'adolescence à l'âge adulte. Le moment idéal du transfert doit être déterminé en fonction de la maturité de l'adolescent et de la disponibilité des parents à modifier leur rôle (Cameron, 1985). Il y a d'énormes différences dans le mode de fonctionnement des milieux adultes et pédiatriques et, trop souvent, des pertes au suivi sont notées en changeant d'équipe médicale (Cameron, 1985). Le problème serait plus grand quand les cliniques pédiatriques spécialisées sont situées dans des hôpitaux différents des cliniques adultes spécialisées (Cameron, 1985).

Dans les lignes précédentes, l'impact du processus de transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé a été décrit. Le transfert, pour être réussi, doit être préparé et le patient doit pour ce, connaître sa condition médicale. Dans les lignes

qui suivent, la connaissance sera présentée de façon globale et discutée à la lumière de la recension des écrits.

### **Connaissance**

La connaissance fait référence à la faculté de connaître, de se représenter et de comprendre (Le petit Larousse, 2000). C'est l'ensemble des notions, des faits et des principes qu'une personne acquiert par l'étude, l'observation ou l'expérience et qu'elle peut intégrer à des habiletés (Le grand dictionnaire terminologique, 2001). Pour être intégrées, les connaissances doivent être transmises de façon organisée et structurée (Dictionnaire actuel de l'éducation, 1993). Il y a 3 façons d'obtenir l'information dont nous avons besoin pour élaborer ou modifier notre connaissance du monde : par expérience, par observation ou par transmission de l'information par un tiers (Dictionnaire actuel de l'éducation, 1993). La connaissance c'est aussi l'ensemble du savoir pratique et des habiletés techniques d'un individu (Tremblay, 1990). De façon générale, la connaissance pratique concerne le monde des activités concrètes et se transmet principalement sous la forme d'apprentissages techniques et d'applications.

Dans notre société moderne, le patient a droit à l'information au sujet de son état de santé. Riopelle, Grondin & Phaneuf (1988) font par contre une distinction entre l'information et l'enseignement. L'information est donnée au fur et à mesure que le patient reçoit des soins ou subit des traitements. L'enseignement se rapporte à tout objet d'apprentissage déterminé par les besoins du patient. L'apprentissage incite l'individu à acquérir des connaissances, des attitudes ou des habiletés pour modifier ses comportements de santé ou en acquérir de nouveaux. Les résultats de l'apprentissage se manifestent sous forme de changements de comportements positifs ou négatifs durables.

L'infirmière peut jouer un rôle important en enseignant au patient des moyens pour assurer son mieux-être.

Gagné (1976) a élaboré des phases d'apprentissage. Pour apprendre, un individu doit d'abord être motivé. Il doit ensuite entrer en mémoire des connaissances par un processus appelé *la codification* c'est-à-dire la transformation des informations perçues en une forme plus facile à conserver. Il y a ensuite la phase *de rétention* où les notions apprises, légèrement modifiées par le processus de codification, sont emmagasinées dans la mémoire à long terme. Finalement, *la performance* est la production d'une réponse de l'apprenant ou la preuve qu'un apprentissage a été réalisé. Selon Gagné, des conditions internes et externes favorisent la rétention des connaissances. Les conditions internes se rapportent à la motivation, à l'expérience, à la capacité intellectuelle et motrice de l'individu. Les conditions externes sont reliées à la qualité de l'information verbale ou écrite, au milieu physique, aux circonstances et aux personnes impliquées. La connaissance des différentes étapes du processus d'apprentissage permet à l'infirmière de suivre le cheminement d'un individu et d'individualiser l'enseignement au fur et à mesure que s'opère l'apprentissage.

Des études sur la connaissance de la condition médicale chez des patients porteurs de maladies chroniques ont été publiées. Bautista-Martinez et al. (1999) ont mesuré le niveau de connaissance de 570 patients diabétiques par voie de questionnaire et ont aussi analysé les facteurs pouvant influencer cette connaissance. Le niveau de connaissance globale dans cette étude était bas. Les patients avec diabète de type I, ceux sous insuline et ceux avec des complications médicales associées avaient une meilleure connaissance de leur condition. Les facteurs prédictifs d'une meilleure connaissance de

la maladie dans cette étude étaient le niveau d'éducation élevé, la quantité et la qualité de l'enseignement reçu et la sévérité de la maladie. Ces auteurs rapportent que les patients qui ont assisté aux classes d'éducation ont un meilleur contrôle de leur glycémie à long terme. Pacheco, Zureik, Dussopt & Thiriet (1999) ont évalué par questionnaire les connaissances chez 1000 patients asthmatiques. Le niveau de connaissance général sur la condition médicale était faible (26%) et était influencé par le niveau d'éducation, la sévérité de la maladie et la quantité de médicaments prescrits. Le niveau de connaissance de l'asthme était plus grand chez les patients ayant un niveau d'éducation élevé, ceux avec une atteinte sévère et ceux prenant plus de trois médicaments. Ni, Nauman, Burgess, Wise, Crispell & Hershberger (1999) ont vérifié les facteurs influençant la connaissance de la condition médicale chez 113 patients avec insuffisance cardiaque. Lorsque ces auteurs demandaient aux patients ce qu'ils connaissaient au sujet de leur maladie, 37% ont répondu qu'ils en connaissaient peu ou pas du tout, 49% en connaissaient un peu et 14% disaient connaître leur maladie. De façon plus objective, 40% ne voyaient pas l'importance d'une pesée quotidienne, 80% savaient qu'ils devaient limiter leur apport sodique, 36% croyaient devoir boire beaucoup de liquides. Les patients avec une meilleure connaissance étaient les patients mariés, ceux avec hospitalisations antérieures, ceux ayant reçu des informations de leurs médecins et infirmières.

Des études démontrent que les adultes porteurs de cardiopathies congénitales ont une faible connaissance de leur condition médicale. Kantoch et al. (1997) ont soumis un questionnaire à 50 adultes fréquentant une clinique spécialisée de cardiologie congénitale adulte en vue d'évaluer leurs connaissances sur leur anomalie cardiaque et

sur la prévention de l'endocardite. Près de 46% des patients dans cette étude ne connaissaient pas leur diagnostic médical et environ 80% des patients ne connaissaient pas les termes *antibioprophylaxie* et *endocardite*. Cetta & Warnes (1995), à l'aide d'un questionnaire, ont démontré quant à eux dans une étude chez 102 patients que 32% des patients ne connaissaient pas leur diagnostic médical. Concernant la prophylaxie de l'endocardite, 50% des patients étaient capables de définir le terme *endocardite*, 96% savaient qu'ils devaient prendre une médication avant une visite chez le dentiste mais seulement 79% des patients savaient qu'il s'agissait d'un antibiotique. Dore et al. (2002) ont évalué le niveau de connaissances chez 104 patients consécutifs nouvellement transférés à leur clinique de cardiologie congénitale adulte pour noter que 35% des patients n'avaient aucune idée de leur diagnostic médical, 79% connaissaient la nécessité de se soumettre à la prophylaxie de l'endocardite mais 50% en ignoraient les raisons et la plupart des jeunes femmes (66%) n'avaient jamais discuté des risques potentiels d'une grossesse avec leur médecin.

Moons et al. (2001) ont décrit de façon plus globale la connaissance qu'avaient 62 jeunes adultes de leur condition cardiaque. Ils ont élaboré le questionnaire *Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease (LKQCHD)* constitué de 33 questions et divisé en 4 thèmes : la maladie et son traitement, les mesures de prévention, l'activité physique et les questions de reproduction. L'intérêt de l'étude de Moons et al. (2001) vient du fait que ces auteurs ont été les premiers à bâtir et utiliser un questionnaire aussi détaillé évaluant la connaissance de la condition cardiaque.

Dans cette étude, la connaissance de la malformation cardiaque, la possibilité de contracter l'endocardite et les limitations des activités physiques étaient connues de

façon modérée alors que la compréhension des raisons du suivi, les symptômes de détérioration cardiaque, les facteurs de risque d'endocardite, la transmission génétique des malformations et le risque des différents types de contraceptifs était très faible.

Tel que démontré par les études citées précédemment, plusieurs adultes avec malformations cardiaques congénitales ont donc un niveau de connaissance relativement faible au sujet de leur condition médicale. Aucune de ces études sur la connaissance ne s'est cependant attardées à explorer les raisons expliquant le faible niveau de connaissance ou les implications de ce faible niveau de connaissance sur les émotions et sentiments du patient. La connaissance est un élément permettant à l'individu de reconnaître les événements par des expériences ou par des apprentissages vécus quotidiennement. L'incertitude est souvent générée par un manque de connaissances des événements à venir. Dans les lignes suivantes, l'incertitude sera présentée.

### **Incertain**

L'incertitude naît du fait qu'un individu est incapable de connaître à l'avance certains événements de la vie et est associée à une situation qui ne peut pas être établie avec exactitude et qui laisse place au doute (Le petit Larousse, 2000). Selon le dictionnaire Robert (1989), l'incertitude est l'état d'une personne incertaine, qui ne sait pas ce qu'elle doit faire. D'autres termes peuvent être utilisés pour décrire l'incertitude : le doute, l'embarras, l'indécision, la perplexité, l'inquiétude, l'ambiguïté et l'hésitation.

Budner (1962) décrit l'incertitude comme étant le développement d'un état cognitif qui survient lorsque la personne ne peut pas expliquer ou structurer un événement à cause d'un manque d'informations ou d'indices suffisants. L'incertitude



survient dans les situations où la personne est incapable d'accoler une valeur définitive à un objet ou à un événement ou est incapable de prédire le résultat d'une situation avec précision (McIntoch, 1974).

L'incertitude est indissociable de l'expérience de vie de la personne (Selder, 1989). Cohen (1993) décrit l'incertitude comme étant multidimensionnelle et universelle. L'incertitude est universelle dans le sens où ce sentiment a toujours été présent dans l'histoire de l'humanité. L'incertitude est présente dans toutes les sociétés, peu importe la langue ou la religion. Certains peuples ont même développé des rites sacrés, des sacrifices ou des cérémonies pour tenter de diminuer l'incertitude (Cohen, 1993). L'incertitude est multidimensionnelle car elle peut provenir de l'individu lui-même, de ses croyances et de ses valeurs ou provenir d'un environnement externe nouveau, inconnu et ambigu (Tomlinson, Krischbaum, Harbaugh & Anderson, 1996). L'incertitude peut varier en intensité et en amplitude.

Mishel a étudié l'incertitude dans le contexte de la santé et de la maladie. Elle a décrit l'incertitude comme étant l'incapacité à reconnaître les événements de la maladie (Mishel 1981). L'incertitude est généralement caractérisée par la présence d'événements vagues, imprévisibles, inconsistants et par un manque d'informations (Mishel, 1984). L'incertitude est définie comme étant l'incapacité à déterminer la signification des événements associés à la maladie à cause de l'ambiguïté générée par la maladie elle-même, son évolution ou le manque d'informations assimilées (Mishel, 1988). Cet auteur présente l'incertitude comme étant l'incapacité de l'individu à établir le lien entre les épisodes de la maladie et les événements à venir. L'incertitude survient parfois en présence de symptômes non familiers, de traitements médicaux complexes, de

changement d'équipe soignante, d'informations manquantes ou mal comprises. Le manque de clarté dans la transmission de l'information au sujet de la sévérité et du pronostic de la maladie favorise aussi l'incertitude chez les patients.

L'incertitude peut être perçue comme un élément menaçant lorsqu'elle n'est pas apprivoisée par la personne mais elle peut devenir un élément positif si acceptée par l'individu (Winters, 1999). Celle-ci peut être dommageable dans l'expérience de la maladie en causant chez la personne des difficultés ou même une impossibilité à prendre une décision vis-à-vis une situation (Galloway & Graydon, 1996). Elle évolue avec le temps mais atteint un niveau élevé lorsqu'il y a annonce d'un diagnostic médical, d'un changement de traitement ou lorsque le patient a besoin de comprendre sa maladie (Thomas, 1978).

Un sentiment d'incertitude est souvent présent chez les individus atteints d'une maladie chronique (Cohen, 1993). La nature de la maladie elle-même peut causer l'apparition des symptômes de l'incertitude. Ainsi, le degré de sévérité de la maladie, l'irrégularité, la variabilité et l'ambiguïté des symptômes peuvent favoriser un sentiment d'incertitude (Mishel, 1999). L'incertitude a été étudiée par différents chercheurs dans le contexte de maladies chroniques notamment chez les femmes ménopausées (Lemaire & Lenz, 1995), les patients cancéreux (Galloway & Graydon, 1996 ; Mishel & Sorrenson, 1991 ; Mishel, Hostetter, King & Graham, 1984), les patients avec arthrite rhumatoïde (Bailey & Neilsen, 1993), et ceux avec une maladie pulmonaire obstructive chronique (Small & Graydon, 1993).

L'incertitude a aussi été étudiée chez des patients avec maladies cardiaques acquises. Elle a d'abord été étudiée dans des contextes de soins aigus chez des patients

hospitalisés. Plusieurs auteurs ont décrit l'incertitude en phase aiguë de l'infarctus du myocarde (Webster & Christman, 1988), après une angioplastie coronarienne et des pontages aorto-coronariens (White & Frasure-Smith, 1995), lors d'une hospitalisation pour arythmies ventriculaires malignes (Searle & Jeffrey, 1994) et chez des patients récemment diagnostiqués avec un anévrisme de l'aorte abdominale (Patterson & Faux, 1993).

L'incertitude a également été étudiée en phase chronique de la maladie cardiaque chez des patients présentant de l'insuffisance cardiaque (Winters, 1999). L'étude de Winters avait pour but de décrire l'incertitude à l'aide du *Mishel Uncertainty Illness Scale Community* (MUIS-C), des notes de terrain et des entrevues enregistrées chez 22 patients atteints de défaillance cardiaque. Les patients rapportent que l'expérience de l'incertitude est surtout reliée à l'apparition de nouveaux symptômes, aux symptômes et aux traitements médicaux qui changent, à la capacité de demeurer en santé, à la qualité de vie et à la mort. L'incertitude augmente lorsque les symptômes et les traitements médicaux changent, l'information donnée est incomplète, le sentiment de contrôle sur sa maladie est perdu ou lorsque l'individu pense au futur. L'incertitude est plus importante lors de l'annonce du diagnostic initial, lorsque les symptômes de la maladie changent, lorsque la réaction au nouveau traitement n'est pas optimale et dans l'attente des résultats d'exams médicaux. L'incertitude est plus grande à chaque nouvel épisode de défaillance cardiaque et aussi chez les patients qui sont malades depuis plus longtemps.

Certains auteurs rapportent de l'incertitude reliée au processus de transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte chez des adolescents et des jeunes adultes avec fibrose kystique et anémie falciforme. Westwood, Henley & Willcox (1999) ont remis

un questionnaire à 61 adolescents et jeunes adultes d'une clinique pédiatrique spécialisée en fibrose kystique pour évaluer leurs sentiments avant le transfert au milieu adulte. Près de 85% des patients rapportent de l'incertitude ou de l'inquiétude à propos du transfert. Des émotions positives ou neutres (*je suis excité, c'est correct pour le transfert ou c'est le temps de passer à autre chose*) sont décrites par moins de 20% des répondants. Telfair, Myers & Drezner (1994) ont également évalué les préoccupations de 96 adolescents et jeunes adultes d'une clinique d'anémie falciforme avant le transfert vers le milieu adulte. Les adolescents (56%) et les jeunes adultes (42%) se disent nerveux à propos du transfert et près de la moitié (50% des adolescents, 46% des jeunes adultes) se disent incertains avant le transfert. Plus l'atteinte est sévère, plus il semble y avoir de l'incertitude. Les adolescents et les jeunes adultes ont aussi des préoccupations sérieuses concernant la façon avec laquelle ils vont être traités par le personnel du milieu adulte.

Quelques auteurs ont tenté d'établir une relation avec le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance des patients atteints de maladies diverses. Lemaire & Lenz (1995) ont tenté d'identifier les facteurs prédictifs d'incertitude chez 177 femmes participant à un programme d'éducation sur la ménopause. Avant de participer au programme d'éducation, le niveau d'incertitude tel que mesuré par le MUIS-C était élevé et surtout associé à l'âge. L'incertitude était plus grande chez les jeunes femmes et celles qui avaient un faible niveau de connaissance de la ménopause.

Galloway & Graydon (1996) ont regardé la relation entre l'incertitude, les symptômes et le besoin d'informations chez 40 individus recevant leur congé après résection d'un cancer du colon. Le niveau d'incertitude était modéré et les besoins en

informations étaient grands spécialement concernant le traitement, les complications et les activités physiques. Une plus grande incertitude était associée à des besoins en informations plus grands.

L'incertitude est un sentiment présent lorsque l'individu est incapable de relier les événements à une situation nouvelle et ce souvent en raison d'un manque de connaissance ou d'un manque d'information sur cette situation. Les études sur l'incertitude dans le phase chronique de la maladie ont été décrites. À la lumière des ces travaux, la théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie servira de cadre de référence pour cette étude.

### **La théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie**

La théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie est utilisée comme cadre de référence théorique pour cette recherche (Mishel, 1988, 1990). Cette théorie permet d'expliquer le processus par lequel le patient apprend à reconnaître les stimuli inhérents à sa maladie et donne une signification aux événements. L'incertitude peut se développer chez le patient qui est incapable d'enclencher un processus d'apprentissage vis-à-vis sa maladie. L'incertitude dans la maladie est le résultat de l'ambiguïté et de la complexité des symptômes, de l'expérience vécue au sujet des événements, du manque d'information reçue et de l'évolution imprévisible de la maladie (Mishel, 1988). La théorie de l'incertitude de Mishel est composée de trois parties : les antécédents, le processus d'évaluation et la maîtrise de l'incertitude (figure 1). Dans les lignes qui suivent, la théorie de Mishel est présentée.

### **Antécédents**

Les antécédents de l'incertitude représentent la première partie de la théorie de Mishel. Cette partie regroupe le cadre des stimuli, la capacité cognitive et les pourvoyeurs structuraux. L'incertitude est généralement la résultante de stimuli provenant de la maladie. Les antécédents de l'incertitude ont pour but de représenter de façon cognitive les événements de la maladie.

Le cadre des stimuli est constitué de la forme, de la composition et de la structure des événements qui sont perçues par l'individu et est composé de trois éléments : la configuration des symptômes, la familiarité de l'événement et la congruence de l'événement. Cette première partie implique que l'individu doit se construire un schéma cognitif basé sur les événements de la maladie. L'incertitude survient quand l'individu est incapable de former ce schéma cognitif. La configuration des symptômes est la première composante du cadre des stimuli. Elle représente la répétition des événements reliés à la maladie qui produit suffisamment de constance pour permettre à l'individu de reconnaître un cycle ou un *pattern* de symptômes.

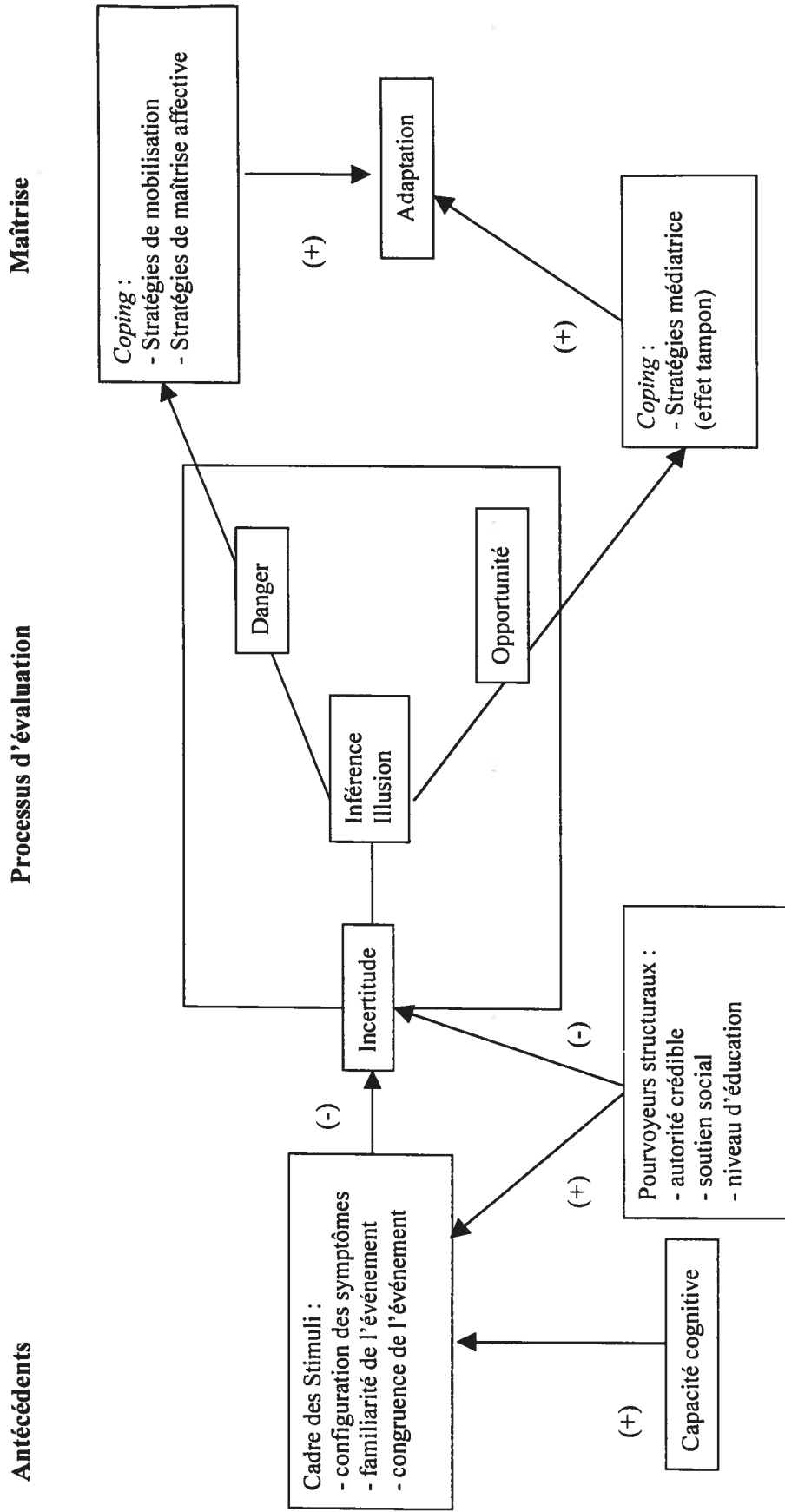


Figure 1 – Modèle de la perception de l'incertitude dans la maladie\*

Référence : Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.

\* Modèle traduit en français par Louise Mercier 1995.

Lorsque la configuration des symptômes est reconnue, l'incertitude diminue. Le patient évalue les symptômes de la maladie par leur quantité, leur intensité, leur fréquence, leur durée et leur localisation. La connaissance des symptômes initiaux assure au patient un degré de contrôle sur les événements ce qui lui permet de comparer avec les symptômes apparaissant pendant l'évolution de la maladie et du traitement médical. Il peut donc anticiper l'amplitude et les limites de ses symptômes. La familiarité de l'événement est la seconde composante du cadre des stimuli. Elle représente la capacité de reconnaître une situation habituelle, répétitive et qui contient des éléments que le patient peut identifier. La familiarité de l'événement se développe au fil du temps avec des expériences dans la maladie et généralement dans un environnement médical connu. La familiarité de l'événement permet aux patients de développer des connaissances spécifiques aux différentes phases de leur maladie. Lorsque l'événement est reconnu par le patient comme étant familier, il y a diminution des symptômes d'incertitude. La congruence de l'événement est la troisième composante du cadre des stimuli. Elle représente la constance entre les événements vécus et ceux appréhendés par la personne. Ce dernier élément implique une prévisibilité des événements pour en faciliter l'interprétation et la compréhension. Si les événements vécus et ceux appréhendés diffèrent beaucoup, le niveau d'incertitude sera élevé.

Les trois composantes du cadre des stimuli précédemment décrites sont influencées par la capacité cognitive de l'individu et les pourvoyeurs structuraux. La capacité cognitive est l'habileté que possède l'individu à analyser et traiter l'information afin de structurer les événements de la maladie en un schéma cognitif. L'incertitude survient lorsque l'individu est incapable d'analyser les événements et de se former un



schéma cognitif. Par exemple, une dysfonction physiologique peut occasionner une diminution de l'habileté à réfléchir, à comprendre, à analyser ou à percevoir et ainsi avoir un impact sur l'apprentissage. Certains individus sont capables d'emmagasiner une grande quantité d'informations en même temps alors que d'autres ont plus de difficulté à gérer les informations reçues. Les individus qui possèdent une capacité cognitive limitée auront de la difficulté à reconnaître la configuration des symptômes, la familiarité de l'événement et la congruence de l'événement et vivront en conséquence davantage d'incertitude.

Les pourvoyeurs structureaux représentent l'ensemble des ressources disponibles pour aider l'individu à interpréter le cadre des stimuli et se composent de trois parties : l'autorité crédible, le soutien social et le niveau d'éducation. Les pourvoyeurs structureaux peuvent réduire l'incertitude de façon directe et indirecte. De façon directe, l'incertitude est réduite quand le patient se fie aux pourvoyeurs structureaux pour interpréter les événements de sa maladie. De façon indirecte, les pourvoyeurs structureaux peuvent aider le patient à reconnaître le cadre des stimuli.

L'autorité crédible est représentée par le niveau de confiance qu'a le patient vis-à-vis l'équipe soignante. L'autorité crédible influence l'incertitude par son lien positif avec le cadre des stimuli. Plus le patient a confiance en l'équipe médicale, plus l'information sera bien reçue, meilleures seront la compréhension et la reconnaissance du cadre des stimuli et plus bas sera le niveau d'incertitude. Le patient qui doute des renseignements fournis par l'équipe soignante aura davantage d'incertitude car il aura plus de difficulté à reconnaître les différents éléments du cadre de stimuli. Les professionnels de la santé doivent partager avec le patient de l'information au sujet des

manifestations de la maladie et du bon fonctionnement du système de soins et, de ce fait, favorisent la familiarité des événements.

Le soutien social aide à prévenir les périodes de crise et fournit à la personne une rétroaction vis-à-vis le sens des événements afin de prévenir l'incertitude. L'influence du réseau social aide à solidifier et à clarifier le cycle des symptômes perçu par la personne. Il est important pour le réseau de soutien social d'assister le patient et de partager avec lui de l'information afin de permettre à celui-ci d'évaluer ses symptômes.

Le niveau d'éducation peut avoir une influence sur l'incertitude. L'éducation aide l'individu à structurer son schéma cognitif et ainsi à mieux comprendre les événements perçus par le cadre des stimuli. L'éducation influence la rapidité avec laquelle l'information peut être assimilée et permet ainsi à la personne d'élargir ses connaissances et sa compréhension des événements reliés à la maladie. Ainsi, les personnes qui ont un bas niveau d'éducation affichent un niveau d'incertitude plus élevé vis-à-vis l'évolution de la maladie, son traitement et le système de soins. Celles qui ont un niveau d'éducation plus élevé sont capables d'agir plus rapidement afin de diminuer leur niveau d'incertitude. De plus, les personnes ayant moins d'éducation vivent l'expérience de l'incertitude sur une période plus longue.

La connaissance s'imbrique implicitement dans cette première partie de la théorie de l'incertitude de Mishel. Dans la configuration des symptômes, la connaissance des symptômes initialement présents dans la maladie permet la reconnaissance de ces mêmes symptômes en cours d'évolution. Dans la familiarité de l'événement, la répétition des événements permet aux patients de développer par expérience des connaissances spécifiques à certaines phases de sa maladie. L'autorité

crédible permet finalement la transmission des connaissances. C'est en effet l'équipe soignante qui informe d'abord le patient des événements de sa maladie.

### **Processus d'évaluation**

Le processus d'évaluation est le second élément de la théorie de l'incertitude. Ce processus permet d'évaluer l'incertitude générée par le cadre des stimuli décrit précédemment. Il existe deux processus d'évaluation utilisés par l'individu pour donner un sens et une valeur à l'incertitude. Il s'agit de l'inférence et de l'illusion. L'inférence et l'illusion peuvent être entretenus par le patient, les personnes du réseau social et les professionnels de la santé. L'inférence fait appel à l'évaluation de l'incertitude basée sur les expériences antérieures, les connaissances, les croyances et les valeurs de l'individu. L'inférence entraîne une perception négative de l'incertitude que l'individu évalue comme un danger. L'illusion fait plutôt référence à la construction des croyances de l'individu qui sont généralement associées à une perspective positive. L'illusion permet à l'incertitude d'être évaluée comme un indicateur ayant un résultat potentiellement positif, comme une opportunité. L'incertitude peut être perçue par l'individu comme vague et sans forme précise mais cet individu peut, grâce à l'illusion, reconstruire l'événement de manière positive.

### **Maîtrise de l'incertitude**

Le maîtrise de l'incertitude est le dernier élément de la théorie de Mishel. Cet élément fait appel à des stratégies de *coping* qui permettent de maîtriser l'incertitude. Si l'incertitude est évaluée comme un danger, il y a une possibilité qu'elle devienne

nuisible pour l'individu. Des stratégies de mobilisation et des stratégies de maîtrise affective pourront être utilisées afin de réduire l'incertitude. Par contre, si l'incertitude est perçue comme une opportunité, les résultats des événements seront favorables pour l'individu. Il utilisera à ce moment-là des stratégies médiatrices à effet tampon afin de maintenir un certain niveau d'incertitude lui permettant de faire face de façon positive aux situations. Ces stratégies font appel à la neutralisation des informations négatives, à l'évitement et à l'ignorance sélective.

Les sections sur le processus d'évaluation et la maîtrise de l'incertitude ont fait l'objet de modifications en 1990 (Mishel, 1990) pour inclure non seulement les patients en phase aiguë de traitement de la maladie mais également les patients porteurs de maladies chroniques. Afin de répondre aux préoccupations des patients porteurs de maladies chroniques, Mishel a alors décidé de reconceptualiser sa théorie pour inclure l'expérience de vivre continuellement avec l'incertitude comme un élément positif. La théorie a été reformulée pour incorporer les thèmes suivants : 1) le changement du sentiment d'incertitude au fil du temps, 2) l'évolution dans l'évaluation de l'incertitude et 3) l'ouverture sur les échanges possibles avec l'environnement. En incluant les patients atteints de maladies chroniques, Mishel amène ici le concept de l'incertitude en tant que sentiment dynamique qui change et évolue avec le temps, selon les diverses situations cliniques, selon les complications, les traitements et l'influence de l'entourage.

Cette reformulation de la théorie de l'incertitude de Mishel permet d'inclure des patients atteints de maladies chroniques comme les patients nés avec une cardiopathie congénitale. Ces enfants nés avec une malformation cardiaque devront un jour transférer

leurs soins dans un milieu adulte. Le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte représente donc un événement non familier que l'individu aura possiblement de la difficulté à reconnaître et à identifier. Dans le cadre des stimuli décrit par Mishel, le transfert affectera la familiarité des événements. Le transfert aura aussi un impact sur la congruence des événements car il y aura ici une variabilité entre les événements vécus et ceux appréhendés par la personne en raison de l'instabilité transitoire des événements reliés au changement de milieu. De plus, plusieurs autres facteurs tels que l'imprévisibilité des symptômes en vieillissant, le manque de connaissance de la condition médicale, la nécessité de prendre en charge ses soins de santé à la fin de l'adolescence et le changement de rôle des parents représentent des éléments susceptibles de favoriser un sentiment d'incertitude chez les jeunes adultes incapables de se former un schéma cognitif leur permettant de structurer et de comprendre les événements perçus par le cadre des stimuli.

Une bonne connaissance de la condition médicale permet au patient de mieux reconnaître la configuration des symptômes reliés à sa maladie en évaluant de façon plus objective l'intensité, la fréquence, la durée ou la localisation des symptômes. Plus la connaissance de la condition médicale et des complications qui y sont reliées est grande, plus le patient devient familier avec sa maladie et peut mieux identifier les événements habituels et répétitifs. Il peut aussi anticiper de nouveaux événements et garder une certaine constance entre les événements vécus et ceux appréhendés. Une bonne connaissance permet donc à l'individu de bâtir un schéma cognitif qui permettra de mieux évaluer l'incertitude par la suite. La connaissance peut également jouer un rôle au

niveau de la capacité cognitive. L'individu informé aura plus de facilité à structurer et à analyser les événements de la maladie.

CHAPITRE 3  
MÉTHODE

Ce chapitre aborde les éléments suivants de la méthodologie : le devis de recherche, le milieu, la population et l'échantillon, le déroulement de l'étude, la définition opérationnelle des variables et la présentation des instruments de mesure, le plan d'analyse statistique des données et les considérations éthiques.

### **Devis de recherche**

Le devis pour cette recherche est de type descriptif-corrélatif. Cette recherche a pour but de déterminer le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de leur condition médicale des patients avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu médical adulte et identifier s'il existe une relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale.

### **Milieu**

Cette étude a été effectuée dans une clinique externe de cardiologie pédiatrique reliée à un centre hospitalier de soins tertiaires de la région de Montréal. Cette clinique assure l'évaluation et le suivi des enfants et des adolescents nés avec une cardiopathie congénitale et ce jusqu'au début de l'âge adulte. À partir d'environ 18 ans, les patients sont transférés dans un milieu adulte spécialisé en cardiologie congénitale.

### **Population et échantillon**

La population étudiée est constituée de patients avec une malformation cardiaque, suivis sur une base régulière à la clinique de cardiologie pédiatrique d'un centre hospitalier de soins tertiaires, et pour qui un transfert en milieu adulte est prévu.



Une méthode d'échantillonnage non-probabiliste de convenance a été utilisée. Les participants à l'étude ont été recrutés au fur et à mesure qu'ils se présentaient à la clinique externe jusqu'à l'obtention du nombre désiré. La taille de l'échantillon a été établie à 50 participants pour cette recherche.

#### **Critères d'inclusion**

1. Être âgé de 16 ans ou plus
2. Avoir un diagnostic de cardiopathie congénitale
3. Lire et comprendre le français
4. Être capable de fournir un consentement libre et éclairé

#### **Critère d'exclusion**

1. Être atteint d'une maladie génétique bien identifiée au dossier qui peut être associée à un retard mental (exemple : trisomie 21, syndrome de Williams, etc.)
2. Être atteint de troubles psychologiques ou psychiatriques identifiés au dossier

#### **Déroulement de l'étude**

L'étude a été soumise préalablement au comité d'éthique et de la recherche du centre hospitalier pour approbation. Après avoir rencontré les exigences du comité, l'étude a ensuite débuté à la clinique externe du département de cardiologie. L'étudiant investigateur a consulté la liste et les dossiers des patients ayant des rendez-vous prévus en clinique externe pour déterminer ceux qui rencontrent les critères d'inclusion décrits précédemment. Avant le début de chaque clinique externe, l'étudiant investigateur a ciblé les patients éligibles et a transmis la liste de ces patients au cardiologue traitant.

Le cardiologue traitant a ensuite proposé lui-même le projet à son patient s'il jugeait qu'un transfert en milieu adulte était prévu au cours des prochaines années. Les patients qui acceptaient le projet ont par la suite été rencontrés par l'étudiant investigateur et l'étude leur a été expliquée en détails. Un formulaire de consentement a été remis au patient et aux parents selon l'âge du patient (l'un des 2 parents devait également signer le consentement si le participant était âgé de moins de 18 ans). Après acceptation du participant et du parent selon le cas, un questionnaire auto-administré prenant au maximum 30 minutes à compléter a été remis au patient. Le participant a complété cette collecte de donnée pendant la visite en clinique externe et l'a remis à l'étudiant investigateur avant de quitter. L'étudiant investigateur était présent pour répondre aux questions des patients au besoin.

Les patients ayant accepté de participer au projet après avoir rencontré leur cardiologue mais qui n'ont pas pu être rencontrés par l'étudiant investigateur lors de cette même visite ont été rejoints par téléphone par l'étudiant investigateur quelques jours plus tard pour leur donner des explications plus poussées sur la nature du projet de recherche. Suite à leur acceptation, le questionnaire et le formulaire de consentement leur ont été envoyés par la poste.

### **Définition opérationnelle des variables**

#### **Outil de collecte des données**

Dans le cadre de cette étude, un instrument de collecte de données intitulé *Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie congénitale* a été construit (appendice A). La première section évalue

l'incertitude dans la maladie, la seconde mesure la connaissance de la condition médicale et la troisième traite des variables socio-démographiques et contextuelles pour caractériser la population à l'étude.

### **Incertitude**

L'incertitude est définie comme étant l'incapacité à déterminer la signification des événements associés à la maladie à cause de l'ambiguïté générée par la maladie elle-même, son évolution ou le manque d'informations assimilées (Mishel, 1988).

La première section a été construite à partir d'un instrument de mesure intitulé le *Mishel Uncertainty in Illness Scale Community* (MUIS-C). Mishel a élaboré plusieurs questionnaires permettant de mesurer l'incertitude. La version originale appelée le *Mishel Uncertainty in Illness Scale* (MUIS-A) a été publiée en 1981 et s'adressait aux patients hospitalisés en phase aiguë de leur maladie. Cette version originale contient des items mesurant l'incertitude par rapport au diagnostic, aux symptômes, au pronostic, aux relations avec le personnel hospitalier et au traitement. Le MUIS-C a été développé en 1986 pour mesurer l'incertitude dans la maladie chez des individus atteints de maladies chroniques qui ne sont pas hospitalisés ou ne sont pas en attente d'une intervention. Le MUIS-C contient les mêmes items que le MUIS-A concernant l'incertitude par rapport au diagnostic, aux symptômes et au pronostic mais les items concernant le traitement en aigu et les relations avec le personnel hospitalier ont été retirés. Cet outil de mesure comprend 23 énoncés comportant chacun un choix de réponses sur une échelle de format Likert allant de fortement en désaccord (1) à fortement en accord (5). Le niveau d'incertitude avec le MUIS-C est calculé de façon globale en additionnant les résultats

obtenus pour les 23 énoncés. Les scores peuvent varier de 23 à 115 et plus le score est élevé, plus le niveau d'incertitude est grand.

La fidélité du MUIS-C a été déterminée à partir des données compilées d'une vingtaine d'études chez des patients avec colon irritable, cancer du sein, lupus, VIH, arthrite rhumatoïde, infarctus du myocarde, pontages aorto-coronariens, etc (Mishel, 1997). À l'aide de ces études, Mishel rapporte dans son guide d'utilisation un coefficient alpha allant de 0,74 à 0,92. Le score global moyen est de 69, variant de 42,4 à 85,5. Le coefficient de fidélité a été calculé pour différents sous-groupes de population et il n'y a pas de différence dans les scores moyens selon le genre et l'âge.

Fortin (1996) mentionne que la fidélité d'un instrument de mesure peut être estimée selon la stabilité, la consistance interne, l'équivalence ou l'harmonisation des mesures des différents observateurs. Dans le cadre de cette recherche, la consistance interne a été utilisée pour estimer la fidélité de l'instrument de mesure grâce à l'alpha de Cronbach. Burns & Groove (1997) précisent dans leurs écrits qu'un test de fidélité consiste à examiner aléatoirement les erreurs internes d'un questionnaire. Un coefficient à 1,00 représente une fidélité parfaite, tandis que 0,00 démontre aucune fidélité de l'instrument. Un coefficient de 0,80 est considéré comme acceptable pour un instrument de mesure utilisé régulièrement. Par contre, un coefficient à 0,70 est considéré comme convenable pour un outil de mesure récemment développé.

L'étudiant investigateur a obtenu l'autorisation de l'auteur pour utiliser et traduire le MUIS-C (Appendice B). Comme il n'existe pas de version française du MUIS-C, le questionnaire a donc été traduit en français par la méthode inversée et comparée entre les deux langues. Des professionnels en traduction ont été consultés

pour effectuer ce travail. Aucune différence modifiant le sens des énoncés n'a été démontrée lors de la retraduction dans la langue originale anglaise. La consistance interne de la version française du questionnaire de l'incertitude a été calculée dans le cadre de la présente recherche à l'aide de l'alpha de Cronbach.

### **Connaissance de la condition médicale**

Moons (2001) en créant son outil de mesure n'a pas défini la connaissance de la condition médicale. Pour cette étude, la définition suivante a donc été choisie : la connaissance est l'ensemble des notions, des faits et des principes qu'une personne acquiert par l'étude, l'observation ou l'expérience et qu'elle peut intégrer à des habiletés (Le grand dictionnaire terminologique, 2001).

La deuxième section a été construite à partir d'un questionnaire intitulé le *Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Diseases (LKQCHD)*. Ce questionnaire sur la connaissance de la condition médicale a été créé par Moons dans le cadre d'une étude publiée en 2001 et visant à déterminer le niveau de connaissance de la condition médicale des adultes nés avec une malformation cardiaque. Ce questionnaire est le plus complet publié dans la littérature car il porte sur le diagnostic cardiaque et le traitement, la prévention des complications, l'activité physique et la reproduction. Le questionnaire original comporte 27 questions dont 22 à choix multiples, 4 à réponses multiples et 1 question ouverte. Il n'y a pas de système de pointage établi pour ce questionnaire ni de score global. La correction est effectuée par question de la façon suivante : A = bonne réponse, B = je ne sais pas, C = mauvaise réponse et D = réponse incomplète. Cet instrument n'a jamais été testé pour sa validité et sa fidélité mais il n'existe aucun autre

instrument de mesure validé pour évaluer la connaissance de la condition médicale chez les patients nés avec une cardiopathie congénitale.

Le chercheur a obtenu l'autorisation de l'auteur pour utiliser, traduire et adapter ce questionnaire sur la connaissance de la condition médicale (Appendice B). Le questionnaire a été traduit en français par l'étudiant investigateur. Son contenu a ensuite été évalué par des médecins travaillant en cardiologie congénitale afin d'évaluer la formulation des questions, la pertinence, la clarté, le vocabulaire et l'ordre des énoncés. Des modifications ont été apportées au questionnaire original pour répondre aux besoins de cette étude.

Ainsi, à la question 1, des diagnostics supplémentaires ont été ajoutés au choix de réponses pour couvrir un plus vaste éventail de pathologies. À la question 2, seul le diagramme a été retenu, la question ouverte demandant une description de la malformation a été retirée pour faciliter l'uniformité dans la correction du questionnaire. Le choix de réponses à la question 4 a été modifié pour satisfaire aux exigences du comité d'éthique et de la recherche : la réponse *parce que le médecin veut faire de l'argent* a été retirée. La formulation des questions 5 et 6 a été modifiée pour permettre de répondre à chaque sous-question de façon indépendante. Les questions concernant la diète, le tabac, la consommation d'alcool et la performance sexuelle ont été jugées non applicables pour des adolescents par les médecins travaillant en cardiologie congénitale qui ont révisé cette section et ces questions ont donc été retirées.

Les 9 questions sur l'endocardite (questions 8 à 16), les 2 questions sur l'activité physique (questions 17 et 18) et celle sur l'hérédité (question 19) correspondent au questionnaire original. Une sous-question a été ajoutée à la question sur les moyens de

contraception (question 22) pour tenir compte non seulement de l'utilisation de la pilule et du stérilet mais aussi du préservatif. Le choix de réponses de la question sur la grossesse (question 23) a été modifié pour permettre une réponse unique. Deux questions sur le transfert vers le milieu adulte (questions 20 et 21) ont été ajoutées pour cette étude. La version française du questionnaire comporte donc 21 questions pour les hommes (39 questions incluant les sous-questions) et 23 questions pour les femmes (43 avec les sous-questions et les 2 questions de reproduction qui ne s'adressent qu'aux femmes).

Il y a donc 8 questions à choix multiples pour tous plus 13 questions dichotomiques pour les hommes et 15 pour les femmes. Un système de pointage a été établi par l'étudiant investigateur afin d'obtenir un score global : une réponse correcte donne 1 point et une réponse incorrecte ou *je ne sais pas* donne 0 point. Il est à noter que 4 questions se divisent en sous-questions et que chaque sous-question a été corrigée séparément. Le pointage maximal est de 39 points pour les hommes et de 43 pour les femmes. Ce score global est converti en pourcentage afin de faciliter la comparaison des résultats. Plus le score est élevé, meilleure est la connaissance de la condition médicale.

### **Variables socio-démographiques et contextuelles**

La troisième section a permis de recueillir les renseignements socio-démographiques suivants : l'année de naissance, le genre, l'état civil, le lieu de résidence (avec les parents ou non), le statut social (étudiant ou travailleur), le niveau de scolarité, le revenu annuel et quelques variables factuelles sur la condition cardiaque

comme le nombre d'hospitalisations, le nombre d'opérations antérieures, l'identification de la personne qui prend les rendez-vous aux visites médicales et la médication.

### **Plan de l'analyse statistique**

Des statistiques descriptives de tendance centrale (moyenne) et de dispersion (écart type, étendue) permettent de résumer les données socio-démographiques. Les relations entre les variables à l'étude (l'incertitude et la connaissance) sont examinées à l'aide de la corrélation de Pearson. Les analyses comparatives (test de Student) ont été faites pour déterminer s'il existe une différence dans le niveau de connaissance et d'incertitude selon le sexe, le niveau de scolarité et l'âge des participants. Des analyses de variance (Anova) ont été réalisées pour comparer le niveau d'incertitude et de connaissance de la condition médicale selon la sévérité de l'atteinte cardiaque. Certaines variables (nombre d'hospitalisations, nombre d'opérations, prise de médication, intervalle du suivi, identification de la personne prenant les rendez-vous de suivi) ont été étudiées selon la sévérité de l'atteinte cardiaque par analyse de variance. La consistance interne du questionnaire mesurant l'incertitude a été calculée à l'aide d'alpha de Cronbach.

### **Considérations éthiques**

Un formulaire de consentement pour les patients a été produit par l'étudiant investigateur responsable du protocole de recherche (Appendice C). Les personnes sollicitées ont été libres de participer ou non à la recherche. Ils ont été assurés que leur choix quel qu'il soit, n'affecterait pas les soins qu'ils recevraient. Ils ont été informés du but de l'étude, de la teneur de leur participation, des implications de cette recherche et de l'aspect confidentiel des informations données afin d'obtenir un consentement libre



et éclairé. Le projet de recherche a été soumis aux comités de recherche et d'éthique de l'établissement d'accueil et l'autorisation d'effectuer cette recherche a été accordée (Appendice D).

**CHAPITRE 4**  
**PRÉSENTATION DES RÉSULTATS**

Ce chapitre présente les résultats de l'étude. Les caractéristiques de l'échantillon sont d'abord décrites. Les résultats de la section portant sur le niveau d'incertitude sont par la suite présentés suivis de ceux sur la connaissance de la condition médicale. Des analyses complémentaires entre les deux variables à l'étude (incertitude et de la connaissance de la conditions médicale) et les variables socio-démographiques et contextuelles ont ensuite été effectuées. Finalement, la relation entre l'incertitude et la connaissance de la condition médicale est analysée.

### **Profil de l'échantillon**

Les participants ont été recrutés entre le 1<sup>er</sup> novembre 2002 et le 13 janvier 2003. Au total, 69 patients répondaient aux critères d'inclusion pendant cette période mais 10 de ces patients rencontraient aussi un des critères d'exclusion (7 avait un retard mental documenté au dossier et 3 s'exprimaient uniquement en anglais). Cinquante-trois patients ont accepté de participer à l'étude, 6 ont refusé (incluant 1 refus de la part du parent d'un patient de moins de 18 ans). Quarante-cinq patients ont complété le questionnaire pendant leur visite en clinique externe et 8 participants ont reçu le consentement et le questionnaire par la poste. De ces 8 patients, 5 ont retourné le questionnaire complété avant la fin de l'étude. L'échantillon se compose donc de 50 patients : 29 hommes et 21 femmes. L'âge moyen des participants est de 18,8 ans avec un écart type de 3,1 ans. L'âge varie de 16 à 30 ans, avec une médiane de 18 ans<sup>1</sup>. Les caractéristiques détaillées de l'échantillon sont décrites au tableau 1.

---

<sup>1</sup> Des directives récentes provenant de la direction du centre hospitalier ont été adoptées stipulant que les patients de 18 ans et plus doivent transférer dans un centre hospitalier pour adultes pour leur suivi médical. Les patients de 18 ans et plus dans l'échantillon à l'étude ont été recrutés parce qu'ils devront tôt ou tard transférer en centre adulte spécialisé.

**Tableau 1**  
**Caractéristiques de l'échantillon**

<b>Caractéristiques</b>	<b>Fréquence absolue (n=50)</b>	<b>Fréquence relative (100%)</b>
<b>Genre</b>		
-Féminin	21	42%
-Masculin	29	58%
<b>Âge</b>		
-16 à 20 ans	42	84%
-21 à 25 ans	6	12%
-26 à 30 ans	2	4%
<b>État civil</b>		
-Séparé (e) / Divorcé (e)	0	0%
-Marié (e)	2	4%
-Conjoint (e) de fait	3	6%
-Célibataire	45	90%
<b>Études (complétées et/ou en cours)</b>		
-Primaire	1	2%
-Secondaire	27	54%
-Collégiale	16	32%
-Universitaire	6	12%
<b>Revenu annuel de patients à l'étude</b>		
-Moins de 4 999 \$	26	52%
-5 000 \$ à 9 999 \$	11	22%
-10 000\$ à 14 999 \$	2	4%
-15 000 \$ à 19 999 \$	3	6%
-Plus de 20 000\$	5	10%
-Absence de réponse	3	6%
<b>Lieu de Résidence</b>		
-Chez les parents	41	82%
-En appartement	9	18%
<b>Statut actuel</b>		
Étudiant à temps plein	19	38%
Étudiant et travailleur à temps partiel	21	42%
Travailleur	8	16%
Sans emploi	2	4%

Les patients recrutés présentent des diagnostics variés (Tableau 2). Warnes et al. (2001) ont classifié les malformations cardiaques congénitales en légère, modérée et sévère selon leur degré de sévérité. Selon cette classification, 19 patients (38%) de cette étude présentent une atteinte légère, 22 (44%) une atteinte modérée et 9 (18%) une atteinte sévère.

**Tableau 2**  
**Classification des malformations selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

<b>Malformation cardiaque</b>	<b>Fréquence absolue (n=50)</b>	<b>Fréquence relative (100%)</b>
<b><u>Atteinte légère</u></b>	<b>19</b>	<b>38%</b>
-Prolapsus mitral	2	4%
-Communication interventriculaire	4	8%
-Communication interauriculaire	4	8%
-Bicuspidie aortique avec ou sans atteinte valvulaire hémodynamique	9	18%
<b><u>Atteinte modérée</u></b>	<b>22</b>	<b>44%</b>
-Ebstein	1	2%
-Canal auriculo-ventriculaire	1	2%
-Sténose sous aortique	1	2%
-Fente mitrale isolée	1	2%
-Dilatation idiopathique de l'oreillette droite	1	2%
-Sténose pulmonaire	2	4%
-Tétralogie de Fallot	5	10%
-Coartation de l'aorte	10	20%
<b><u>Atteinte sévère</u></b>	<b>9</b>	<b>18%</b>
-Tronc commun artériel	1	2%
-Atrésie tricuspiddienne	1	2%
-Transposition des gros vaisseaux	7	14%

Le tableau 3 présente l'âge moyen selon le genre et le niveau de sévérité de la malformation cardiaque tandis que la distribution de la sévérité de la malformation cardiaque selon le genre des patients est présentée au tableau 4. Il n'existe aucune différence significative entre les groupes.

**Tableau 3**  
**Âge moyen (années)\* selon le genre en fonction**  
**de la sévérité de l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=19)	Modérée (n=22)	Sévère (n=9)
Échantillon total (n=50)	18,6 ± 3,27	18,0 ± 1,93	20,9 ± 4,28
Homme (n=29)	19,2 ± 4,61	17,8 ± 1,97	21,5 ± 5,74
Femme (n=21)	18,0 ± 1,94	18,4 ± 1,90	20,4 ± 3,36

\* exprimé en moyenne ± un écart-type

**Tableau 4**  
**Distribution de la sévérité de l'atteinte cardiaque selon le genre**

	Légère (n=19)	Modérée (n=22)	Sévère (n=9)
Homme (n=29)	10	15	4
Femme (n=21)	9	7	5

Trente-neuf patients (78%) ont déjà été hospitalisés pour leur problème cardiaque. Le nombre d'hospitalisations varie selon le degré de sévérité de la malformation cardiaque (Tableau 5). Tous les patients avec une atteinte sévère ont eu au

moins 2 hospitalisations pour évaluer ou traiter leur condition cardiaque. La majorité des patients avec une atteinte modérée (20/22 patients ; 91%) ont été hospitalisés au moins une fois mais seulement 10 des 19 patients (53%) avec une atteinte légère ont eu besoin de séjourner en milieu hospitalier.

**Tableau 5**  
**Nombre d'hospitalisations selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

Nombre d'hospitalisations	Légère (n=19)		Modérée (n=22)		Sévère (n=9)	
	N	%	N	%	n	%
0	9	47%	2	9%	0	0%
1	6	32%	9	41%	0	0%
2	3	16%	4	18%	1	11%
>2	1	5%	7	32%	8	89%

Une intervention chirurgicale a été requise chez 32 patients (64%) pour corriger la malformation cardiaque. Le tableau 6 présente le nombre de chirurgies selon le degré de sévérité de la malformation cardiaque. Les résultats démontrent que plus les patients ont une atteinte sévère, plus le besoin en chirurgie cardiaque est grand. La majorité des patients (14/19 patients ; 74%) avec une atteinte légère n'ont pas eu recours à la chirurgie.

**Tableau 6**  
**Nombre de chirurgies selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

Nombre de chirurgies	Légère (n=19)		Modérée (n=22)		Sévère (n=9)	
	N	%	n	%	N	%
0	14	74%	3	14%	0	0%
1	3	16%	11	50%	0	0%
2	2	10%	4	18%	4	44%
>2	0	0%	4	18%	5	56%

Près de la moitié des patients (23/50 patients ; 46%) prenaient au moins une médication cardiaque au moment de l'étude. La totalité (100%) des patients ayant une malformation sévère prenaient une médication cardiaque pour stabiliser leur condition alors que seulement 8 patients (36%) avec atteinte modérée et 6 patients (32%) avec atteinte légère avaient besoin de médication cardiaque (Tableau 7).

**Tableau 7**  
**Médication cardiaque selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

Médication cardiaque	Légère (n=19)		Modérée (n=22)		Sévère (n=9)	
	N	%	n	%	N	%
Non	13	68%	14	64%	0	0%
Oui	6	32%	8	36%	9	100%



L'intervalle moyen des visites en clinique externe est de 13,02 mois avec un écart-type de 9,56 mois et une médiane à 12 mois. Dix-huit patients étaient suivis aux 3 à 6 mois, 22 aux 12 mois, 8 aux 2 ans et 2 patients étaient vus aux 4 ans. Le tableau 8 présente l'intervalle moyen des visites de suivi selon le degré de sévérité de la malformation cardiaque. Un patient sur trois (34%) disait prendre lui-même ses rendez-vous pour les visites de suivi en clinique externe alors que dans les autres cas, les rendez-vous étaient pris soit par la mère (56%) ou par le père (6%). La prise de rendez-vous est présentée selon la sévérité de l'atteinte cardiaque au tableau 9. Plus le patient a une atteinte sévère, plus il est vu fréquemment en clinique externe et plus il prend lui-même ses rendez-vous. L'âge moyen et le genre des patients qui prennent eux-mêmes leurs rendez-vous sont représentés respectivement aux tableaux 10 et 11. Quatre vingt pour cent des patients savent qu'ils seront suivis dans le futur en centre adulte. La majorité des patients (36/50 patients ; 72%) ont déjà été informés par leur médecin traitant ou un membre de l'équipe de soins d'un transfert éventuel vers le milieu adulte.

**Tableau 8**  
**Intervalle moyen des visites en clinique externe (en mois)\* selon le degré de sévérité de l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=19)	Modérée (n=22)	Sévère (n=9)
Intervalle moyen	16,58 ± 12,90	11,86 ± 6,58	8,33 ± 3,60

\* exprimé en moyenne ± un écart-type

**Tableau 9**  
**Individu responsable de prendre les rendez-vous**  
**selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

Individu	Légère (n=19)		Modérée (n=22)		Sévère (n=9)	
	N	%	N	%	n	%
Patient (n=17)	5	26%	8	36%	4	44%
Mère (n=28)	10	52%	13	59%	5	56%
Père (n=3)	2	11%	1	5%	0	0%
Absence de réponse (n=2)	2	11%	-	-	-	-

**Tableau 10**  
**Âge moyen (années)\* des patients prenant eux-mêmes leurs**  
**rendez-vous (n=17) selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=5)	Modérée (n=8)	Sévère (n=4)
Âge moyen	19,80 ± 1,64	19,75 ± 1,83	19,25 ± 4,50

\* exprimé en moyenne ± un écart-type

**Tableau 11**  
**Genre des patients prenant eux-mêmes leurs rendez-vous (n=17)**  
**selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=5)	Modérée (n=8)	Sévère (n=4)
Homme (n=7)	2	4	1
Femme (n=10)	3	4	3

### **Consistance interne de l'outil de mesure sur l'incertitude**

Afin de déterminer la fidélité de la version française de l'outil de mesure sur l'incertitude traduit pour cette étude, des analyses de consistance interne ont été effectuées. Ces tests ont été effectués car le MUIS-C n'a jamais été utilisé en français. La consistance interne a été vérifiée à l'aide de l'alpha de Cronbach sur le score total. Le coefficient obtenu pour la version française de l'outils de mesure sur l'incertitude (MUIS-C) est de 0,70. La valeur standardisée de l'alpha de Cronbach est de 0,73 si on omet les 4 énoncés ayant un résultat négatif. Par ailleurs, le MUIS-C présente un coefficient portant une étendue variant de 0,74 à 0,92 selon des études publiées dans le guide d'utilisation fourni avec l'instrument de mesure. Cependant, Polit & Hungler (1995) mentionnent que plus la valeur du coefficient est élevée, plus la fiabilité de l'instrument est parfaite. Selon ces auteurs, la plupart du temps, un coefficient supérieur à 0,70 est considéré satisfaisant.

### **Incertainde**

Le score moyen total au MUIS-C est de 54,94 avec un écart type de 8,72 et une médiane à 54,00. Les scores varient de 26 à 75. Chaque énoncé a été compilé sur 5 avec un score de 1 signifiant un bas niveau d'incertainde et un score de 5 un niveau élevé d'incertainde. Les scores peuvent varier de 23 à 115 et plus le score est élevé, plus le niveau d'incertainde est grand. La somme des scores obtenus à chaque énoncé donne le score total. Le tableau 12 représente le score moyen obtenu pour chacun des énoncés.

Tableau 12 – Score moyen par énoncé au MUIS-C

#	Énoncé	M ± ET*
1.	Je ne sais pas ce qui ne va pas avec moi	1,60 ± 0,86
2.	J'ai beaucoup de questions sans réponses	2,12 ± 0,86
3.	Je ne sais pas si ma condition cardiaque s'améliore ou se détériore	2,22 ± 0,97
4.	La nature de mes symptômes futurs n'est pas claire	2,60 ± 1,18
5.	Les explications qu'on me donne au sujet de ma condition cardiaque sont vagues	2,06 ± 1,04
6.	Le but de chaque traitement et chaque visite médicale est clair à mes yeux	4,08 ± 1,16
7.	Les symptômes de ma maladie changent de façon imprévisible	1,68 ± 1,08
8.	Je comprends tout ce qui m'est expliqué	3,94 ± 1,08
9.	Les médecins me disent des choses qui pourraient avoir plusieurs significations	2,12 ± 0,80
10.	Mon traitement est trop compliqué pour que je comprenne	1,46 ± 0,68
11.	Il est difficile de savoir si les visites de suivi chez le médecin et le traitement médical aident à ma santé	1,84 ± 1,06
12.	A cause de l'imprévisibilité de ma maladie, je ne peux pas faire de plans pour le futur	1,62 ± 0,99
13.	Ma condition médicale change continuellement, j'ai de bonnes et de mauvaises journées	1,72 ± 1,07
14.	J'ai eu différentes opinions à propos de ce qui est mauvais pour moi	1,76 ± 0,96
15.	Ce n'est pas clair ce qui va m'arriver	2,04 ± 1,03
16.	Les résultats de mes examens sont contradictoire	1,58 ± 0,86
17.	L'efficacité du traitement reste indéterminée	2,06 ± 1,19
18.	A cause de ma condition cardiaque, les choses que je peux faire et ne peux pas faire varient constamment	1,84 ± 1,09
19.	Je suis certain qu'ils ne trouveront rien d'autre qui ne va pas avec moi	3,34 ± 1,08
20.	Le traitement médical que je reçois a une probabilité de succès connue	3,60 ± 1,18
21.	Ils ne m'ont pas donné de diagnostic spécifique	1,76 ± 1,15
22.	La sévérité de ma maladie a été déterminée	3,90 ± 1,16
23.	Les infirmières et les médecins utilisent un langage de tous les jours ce qui me permet de comprendre ce qu'ils disent	4,00 ± 1,20

\* M = moyenne, ET = un écart-type

Dans les lignes qui suivent, la présentation des scores obtenus à l'échelle de l'incertitude sont exposés selon la sévérité de la maladie et selon les variables socio-démographiques et contextuelles. Il existe une différence significative entre le score total des hommes et des femmes. Le score total pour les hommes est de 52,79 avec un écart-type de 8,38 tandis que le score total pour les femmes est de 57,90 avec un écart-type de 8,48 ( $p=0,04$ ). Par contre, il n'existe pas de différence significative dans le score total des patients avec un niveau de scolarité primaire/secondaire par rapport à ceux de niveau collégial/universitaire. Le score total obtenu pour le groupe primaire/secondaire est de 54,21 avec un écart-type de 9,54 par rapport à 55,86 avec un écart-type de 7,66 pour le groupe collégial/universitaire ( $p=0,51$ ).

Si l'on compare le score total des patients avec une atteinte cardiaque légère, modérée et sévère (Tableau 13), aucune différence significative n'est détectée entre les groupes ( $p=0,57$ ). Il n'y a pas non plus de différence dans le score total d'incertitude chez les patients ayant un suivi aux 3 à 6 mois (score moyen de 54,03 avec un écart-type de 8,70) comparativement à ceux ayant un suivi de plus de 6 mois (score moyen de 56,56 avec un écart-type de 8,77) ( $p=0,33$ ). Les patients ayant subi une chirurgie cardiaque ont un niveau d'incertitude semblable à ceux n'ayant pas eu de chirurgie (score moyen de 55,16 avec un écart-type de 9,36 versus un score moyen de 54,56 avec un écart-type de 7,68 ;  $p=0,81$ ). Finalement, le niveau d'incertitude ne varie pas de façon significative selon le nombre d'hospitalisations requis pour évaluer ou corriger la malformation cardiaque ( $p=0,73$ ) (Tableau 14).

**Tableau 13**  
**Score moyen\* du MUIS-C selon l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=19)	Modérée (n=22)	Sévère (n=9)
Score moyen	53,32 ± 6,84	55,64 ± 10,24	56,67 ± 8,62

\* exprimé en moyenne ± un écart-type

**Tableau 14**  
**Score moyen du MUIS-C selon le nombre d'hospitalisations**

Nombre d'hospitalisations	Score moyen	Écart-type	Médiane
0	55,73	9,25	56,00
1	56,47	7,79	54,00
2	52,38	4,17	52,00
>2	54,25	10,94	55,00

### Connaissance de la condition médicale

La deuxième section de l'outil de mesure avait pour but de mesurer la connaissance de la condition médicale. La question 21 de la section sur la connaissance de la condition médicale portant sur l'annonce du transfert en milieu adulte par les médecins et les infirmières a été déplacée dans la section 3 car il s'agit d'une question d'information pour l'étudiant investigateur. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise

réponse à cette question. La section sur la connaissance de la condition médicale comporte donc finalement 38 questions pour les hommes et 42 pour les femmes. Les scores globaux ont été convertis en pourcentage pour comparaison statistique.

Le score global moyen est de 58,98% avec un écart-type de 15,30% et une médiane à 55,26%. Les scores varient de 23,68% à 94,74%. Il n'existe pas de différence dans le score moyen total des hommes et des femmes. Le score moyen total pour les hommes est de 59,17% avec un écart-type de 16,86% tandis que le score moyen total pour les femmes est de 58,73% avec un écart-type de 13,24% ( $p=0,92$ ). Les scores varient chez les hommes de 23,68% à 94,74% et chez les femmes de 35,71% à 78,57%. Il n'y a pas de différence significative entre le score obtenu selon le niveau de scolarité. Le score moyen pour les patients de niveau primaire/secondaire est de 59,28% avec un écart-type de 15,54% et est de 58,60% avec un écart-type de 15,33% pour les patients de niveau collégial/universitaire ( $p=0,88$ ).

En comparant le score total des patients avec une atteinte cardiaque légère, modérée et sévère (Tableau 15), aucune différence significative n'est détectée entre les groupes ( $p=0,56$ ). Il n'y a pas non plus de différence dans le score total de la connaissance de la condition médicale chez les patients ayant un suivi aux 3 à 6 mois (score moyen de 60,73% avec un écart-type de 17,21%) par rapport à ceux ayant un suivi de plus de 6 mois (score moyen de 55,88% avec un écart-type de 10,88%) ( $p=0,28$ ). Il n'y a pas de différence statistique significative dans le niveau de connaissance entre les patients ayant subi une chirurgie cardiaque (score moyen de 61,55% avec un écart-type de 14,89%) par rapport à ceux n'ayant pas subi de chirurgie (score moyen de 54,42% avec un écart-type de 15,35%) ( $p=0,11$ ). Finalement, le niveau

de connaissance ne varie pas de façon significative selon le nombre d'hospitalisations antérieures (Tableau 16) même s'il semble y avoir une tendance à une moins bonne connaissance chez les patients n'ayant jamais eu d'hospitalisation ( $p=0,68$ ).

**Tableau 15**  
**Score global moyen (%)\* de la connaissance de la condition médicale**  
**selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=19)	Modérée (n=22)	Sévère (n=9)
Score global moyen	55,97 ± 17,10	60,77 ± 14,66	60,99 ± 13,30

\* exprimé en moyenne ± un écart-type

**Tableau 16**  
**Score global moyen de connaissance de la condition médicale selon le nombre**  
**d'hospitalisations**

Nombre d'hospitalisations	Score Moyen	Écart-type	Médiane
0	53,93%	13,95%	55,26%
1	60,49%	17,84%	52,63%
2	60,78%	15,90%	58,58%
>2	60,14%	13,99%	56,20%

Les questions de cette deuxième section du questionnaire portant sur la connaissance de la condition médicale peuvent être regroupées par thèmes : les questions 1 à 7 concernent le diagnostic et le traitement, les questions 8 à 16 la



prévention de l'endocardite, les questions 17 et 18 l'activité physique, la question 19 l'hérédité, la question 20 concerne le transfert et les questions 22 et 23 s'adressent aux femmes et concernent la reproduction. Les scores moyens regroupés par thèmes sont présentés au tableau 17.

**Tableau 17**  
**Score moyen de la connaissance de la condition médicale regroupé par thèmes**

Thèmes	#* questions (# sous questions)	Score Moyen	Écart-type
Diagnostic et traitement	7 (11)	71,68%	18,99%
Prévention de l'endocardite	8 (7)	41,73%	24,27%
Activité physique	2	72,00%	35,23%
Hérédité	1	40,00%	-
Transfert	1	80,00%	-
Reproduction	2 (3)	52,38%	20,77%

\* # exprime le nombre de questions et de sous questions

Le score moyen obtenu pour les questions qui concernent le diagnostic et le traitement est de 71,68% et il n'existe pas de différence selon le degré de sévérité de l'atteinte cardiaque. Ainsi, les patients avec atteinte légère ont un score de 66,48% avec un écart-type de 24,51%, ceux avec une atteinte modérée ont 76,32% avec un écart-type de 13,27% et ceux avec atteinte sévère ont un score de 71,35% avec un écart-type de 16,46% ( $p=0,25$ ). Il n'y a pas de différence dans la connaissance du diagnostic et du

traitement médical selon la fréquence du suivi ( $p=0,99$ ), la présence de chirurgie antérieure ( $p=0,46$ ) et le nombre d'hospitalisations ( $p=0,99$ ). La grande majorité des patients (82%) connaissent le nom de leur diagnostic médical mais seulement 58% d'entre eux sont capables d'identifier leur malformation sur le diagramme. L'intervalle des visites de suivi était connu par 92% des patients mais la raison du suivi était moins bien comprise, 30% des patients ne voyant pas de raison spécifique au suivi. Les patients savaient si leur condition cardiaque a été traitée par une chirurgie (92%) ou une médication (84%) mais seulement 60% savaient s'ils ont eu un traitement par cathétérisme. Afin d'évaluer les connaissances au sujet des symptômes, la question 6 regroupait 11 symptômes dont 6 reflètent une détérioration de la condition cardiaque et exigent une évaluation médicale (étourdissement, essoufflement, palpitation, douleur à la poitrine, perte de conscience et œdème aux membres inférieurs). Le pourcentage de bonnes réponses à ces items varie de 30% à 88% (tableau 18). Les symptômes cardiaques les moins bien reconnus par les patients sont les suivants : l'œdème aux membres inférieurs, l'étourdissement et la perte de connaissance (30 à 52%). Par contre, les symptômes non cardiaques étaient reconnus par une grande majorité de patients (60 à 88%).

**Tableau 18**  
**Identification des symptômes cardiaques**

<b>Symptômes suggestifs de détérioration cardiaque</b>	<b>% de patients ayant identifiés ce symptôme cardiaque</b>
Œdème des membres inférieurs	30%
Étourdissement	38%
Perte de connaissance	52%
Essoufflement	68%
Palpitation	78%
Douleur à la poitrine	88%

<b>Symptômes non cardiaques</b>	<b>% de patients ayant identifiés ce symptôme non cardiaque</b>
Fatigue	60%
Nausée	80%
Éruption cutanée	82%
Diarrhée	84%
Besoin fréquent d'uriner	88%

Le score moyen pour les questions sur la prévention de l'endocardite (Tableau 19) est très bas à 42% et n'est pas différent selon la sévérité de l'atteinte cardiaque ( $p=0,97$ ), l'intervalle des visites de suivi ( $p=0,09$ ), la présence de chirurgies antérieures ( $p=0,18$ ) et le nombre d'hospitalisations ( $p=0,56$ ). Seulement 24% des patients connaissent la définition du terme *endocardite* et 8% savent que la fièvre en est le principal symptôme. Il n'y a que 22% des patients qui savent que l'endocardite peut être récurrente et environ le quart des patients (20 à 34%) peuvent identifier les

facteurs prédisposants (Tableau 20). La majorité des patients (84%) savent qu'ils doivent consulter un dentiste annuellement mais seulement 70% connaissent la nécessité de prendre un antibiotique avant chaque visite.

**Tableau 19**  
**Score moyen (%)\* de la connaissance de l'endocardite selon la sévérité de l'atteinte cardiaque**

	Légère (n=19)	Modérée (n=22)	Sévère (n=9)
Score moyen	41,75 ± 25,13	42,42 ± 25,13	40,00 ± 21,60

\* exprimé en moyenne ± un écart-type

**Tableau 20**  
**Identification des facteurs prédisposants à l'endocardite**

Facteurs prédisposants	% de patients ayant identifiés ce facteur
Infection de la peau avec du pus	20%
Utilisation d'une aiguille souillée	26%
Abcès dans la bouche	28%
Visite chez le dentiste	30%
Tatouage et « bodypiercing »	34%
Facteurs non-prédisposants	% de patients ayant rejetés ce facteur
Fumer	24%
Faire l'amour	44%

Le score moyen pour les questions sur l'activité physique est de 72% et plus les patients ont une atteinte sévère, plus ils semblent être au courant des restrictions reliées à l'exercice. Ainsi, les patients avec une atteinte sévère ont répondu correctement aux 2 questions sur l'activité physique dans une proportion de 94,44% comparativement à 72,73% pour ceux avec une atteinte modérée et 60,93% pour ceux avec une atteinte légère ( $p = 0,06$ ). Pour la question sur l'hérédité, 40% des patients ne croient pas que leur enfant aura la même malformation qu'eux alors que 32% pense que leur enfant pourrait avoir leur malformation et 28% des patients ignoraient la réponse à cette question. La plupart des patients (80%) savent qu'ils seront suivis dans un milieu adulte dans 5 ans. Le score moyen obtenu par les femmes sur les deux questions de reproduction est de 52% et n'est pas différent selon la sévérité de l'atteinte cardiaque ( $p=0,12$ ), l'intervalle des visites de suivi ( $p=0,66$ ), la présence de chirurgies antérieures ( $p=0,59$ ) et le nombre d'hospitalisations ( $p=0,90$ ). La majorité des patientes (90%) ne savent pas que le stérilet est contre indiqué dans leur condition et la majorité des femmes (67%) ne savent pas si la grossesse est dangereuse pour elles .

### **Relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale**

Les tests statistiques n'ont pas démontré de relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale ( $r=-0,17$  ;  $p=0,21$ ). Il n'existe pas non plus de relation entre les sous thèmes du test de la connaissance et le niveau d'incertitude (tableau 21). Les questions sur l'hérédité et le transfert n'ont pas fait

l'objet d'une analyse de corrélation en raison de leur trop petit nombre dans ces 2 catégories.

**Tableau 21**  
**Relation entre le niveau de connaissance et le niveau d'incertitude**

n=50	Incertainude
Connaissance score total	(r=-0,18) p=0,21
Connaissance (diagnostic et traitement)	(r=-0,18) p=0,22
Connaissance (prévention endocardite)	(r=-0,14) p=0,34
Connaissance (activité physique)	(r=0,20) p=0,16
Connaissance (reproduction)	(r=-0,21) p=0,36

Les résultats obtenus dans cette recherche et présentés dans les pages précédentes dressent le portrait de l'incertitude et de la connaissance de la condition médicale chez les patients nés avec une malformation cardiaque congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. Les résultats obtenus pour les 2 variables à l'étude nous démontrent que les patients avec une cardiopathie cardiaque congénitale ont un niveau moyen d'incertitude et un faible niveau de connaissance de la condition médicale. Ces résultats seront discutés et interprétés dans le prochain chapitre.

**CHAPITRE 5**  
**DISCUSSION DES RÉSULTATS**

Le présent chapitre est consacré à la discussion des résultats. Quatre questions de recherche sont à la base de ce travail. Elles visent à : 1) déterminer le niveau d'incertitude des patients nés avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte, 2) déterminer le niveau de connaissance de la condition médicale chez ces mêmes patients, 3) déterminer s'il existe une relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale et 4) déterminer s'il existe une relation entre les deux variables à l'étude (incertitude et connaissance de la condition médicale) et les variables socio-démographiques et contextuelles. Les résultats des trois premières questions de recherche sont discutés et comparés aux données publiées dans la littérature. Les résultats de la quatrième question de recherche sont abordés parallèlement à la discussion sur l'incertitude et la connaissance de la condition médicale. Les résultats sont intégrés à la théorie de l'incertitude de Mishel. Les limites reliées à la méthodologie et aux outils de mesure choisis seront ensuite discutées. Finalement, des recommandations pour la pratique infirmière et la recherche future en sciences infirmières sont élaborées.

### **Incertain**

La première question de recherche vise à déterminer le niveau d'incertitude des patients avec une malformation cardiaque congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. Les résultats démontrent que ces patients ont un score de 54,94 à l'échelle de mesure intitulée le *Mishel Uncertainty in Illness Scale Community* (MUIS-C) avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. Les femmes dans la présente étude ont un niveau d'incertitude légèrement plus élevé que les hommes. Il n'y



a par contre aucune différence selon le niveau de scolarité, la sévérité de l'atteinte cardiaque, l'intervalle du suivi, la présence de chirurgies antérieures ou le nombre d'hospitalisations.

Les résultats obtenus sont comparables à ceux publiés dans la littérature chez des populations de patients avec des atteintes cardiaques chroniques. Ainsi, Winters (1999) a décrit l'incertitude en utilisant le même instrument de mesure, le MUIS-C, chez 22 adultes avec insuffisance cardiaque chronique et rapporte un niveau moyen d'incertitude chez ces patients avec un score total identique de 54,9. Les scores variaient dans cette étude de 39 à 66. Staples & Jeffrey (1997) ont aussi évalué le niveau d'incertitude chez 21 patients (16 hommes et 5 femmes) en attente de chirurgie cardiaque et ont obtenu un score moyen de 50,2 avec le MUIS-C. Dans cette étude, les cinq femmes avaient un niveau d'incertitude significativement plus élevé que les hommes ( $p=0,01$ ). Carroll, Hamilton & McGovern (1999) ont quant à eux évalué le niveau d'incertitude chez 73 patients ayant survécu à une arythmie cardiaque maligne et ont rapporté un score de 51,4.

Les résultats sont également comparables à ceux obtenus chez des adolescents et des jeunes adultes porteurs de maladies chroniques. Mullins, Chaney, Pace & Harman (1997) ont évalué le niveau d'incertitude à l'aide du MUIS-C chez 49 adolescents et jeunes adultes asthmatiques âgés de 17 à 26 ans (âge moyen de 19,8 ans), une population semblable à celle étudiée dans cette recherche. Ils rapportent un score de 48,2 avec un écart-type de 13,9. Hoff, Mullins, Chaney, Hartman & Domek (2002) ont quant à eux étudié l'incertitude chez 68 adolescents avec diabète de type I âgés de 13 à 18 ans (âge moyen 14,8 ans) à l'aide du *Children's Uncertainty in Illness Scale* (CUIS),

une adaptation pour enfants du MUIS-C. Ces auteurs rapportent un score moyen de 56,10 avec un écart-type de 12,98 et notent une différence qui n'atteint par contre pas le seuil de significativité entre les filles et les garçons (score de 58,61 avec écart-type de 14,04 chez les filles versus 53,74 avec un écart-type de 11,60 chez les garçons).

Les adultes avec maladies cardiaques chroniques et les adolescents et jeunes adultes avec asthme ou diabète présentent tous un niveau moyen d'incertitude par rapport à leur condition médicale. Certains auteurs décrivent un niveau d'incertitude plus élevé chez les femmes. La présente étude confirme cette trouvaille. Cette différence dans le niveau d'incertitude des hommes et des femmes pourrait s'expliquer par la petite taille des échantillons étudiés ou par le fait que, chez les adolescents, le développement psychologique des filles et des garçons ne s'effectue pas au même rythme. Les adolescentes atteignent souvent une plus grande maturité plus précocement que les jeunes hommes et pourraient de ce fait réaliser les implications de leur condition cardiaque sur leur vie future à un âge plus jeune que les hommes.

Dans cette étude, les patients avec une cardiopathie congénitale ont démontré un niveau élevé d'incertitude pour les questions traitant du but du traitement et des visites médicales, du langage utilisé par les infirmières et les médecins pour parler de leur malformation cardiaque et de la compréhension des informations transmises. Ces résultats suggèrent qu'il est important d'expliquer en langage simple et clair au patient et à sa famille l'importance du suivi dans la prise en charge des soins et ce, afin de prévenir des complications à long terme. Il est probablement essentiel de répéter ces informations à mesure que l'enfant grandit et que son degré de compréhension de sa condition évolue.

Nous aurions pu nous attendre à un score d'incertitude global plus élevé chez les patients suivis pour une cardiopathie congénitale avant leur transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. Le fait d'être atteint d'une maladie chronique avec une évolution parfois difficile à prédire, des symptômes changeants, des complications et des limitations possibles à long terme et l'obligation de transférer ses soins à une nouvelle équipe médicale dans un milieu inconnu après l'âge de 18 ans sont autant d'éléments susceptibles de générer de l'incertitude chez ces patients. Nous pouvons nous demander si ces patients, dont la majorité ont entre 16 et 20 ans, réalisent les implications à long terme de leur condition et l'importance du suivi de leur malformation cardiaque. Comme la gestion des problèmes de santé relève bien souvent des parents, le jeune pourrait rejeter ou nier sa condition médicale en réaction à des parents parfois surprotecteurs. Les adolescents utilisent parfois le phénomène de la pensée magique pour se protéger de réalités qu'ils ne veulent pas connaître (Needlman, 1995) et le fait d'être atteint d'une maladie cardiaque pourrait bien être une réalité qu'ils veulent se cacher. Il est possible que les patients de cette étude nient en partie leur condition cardiaque et, de ce fait, présentent moins d'incertitude qu'anticipé. Cette dernière hypothèse pourrait servir de piste de recherche pour des travaux futurs.

Nous aurions pu nous attendre également à un plus haut niveau d'incertitude chez les patients avec une atteinte cardiaque plus sévère, soit ceux ayant subi de multiples opérations et séjourné à quelques reprises en milieu hospitalier. Il est surprenant de noter que les patients ayant une atteinte légère, modérée et sévère présentent une score similaire. Il n'est pas impossible qu'à cet âge, les jeunes patients s'en remettent encore beaucoup à leurs parents pour assurer la prise en charge de leurs

soins et ce, peu importe le degré de sévérité de leur atteinte cardiaque. Le fait que ce soit les parents (le père ou la mère) qui, dans cette étude, s'occupent de prendre les rendez-vous de suivi en externe dans plus de la moitié des cas témoigne de l'absence de prise en charge complète par le patient lui-même. Erikson (1950) insiste sur le fait que les adolescents font des efforts pour se comprendre eux-mêmes et comprendre le monde dans lequel ils vivent, mais la période de recherche de leur identité pourrait être prolongée par des hospitalisations fréquentes, des opérations ou les limites associées à leur malformation cardiaque.

### **Connaissance de la condition médicale**

La deuxième question de recherche vise à déterminer le niveau de connaissance de la condition médicale chez des patients nés avec une cardiopathie congénitale avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. Le score moyen global obtenu à cette partie du questionnaire est bas à 58,98% suggérant que les patients de cette étude ont un faible niveau de connaissance de leur condition cardiaque. Le score total obtenu n'est pas différent selon le genre, le niveau de scolarité, la sévérité de l'atteinte cardiaque, l'intervalle du suivi, la présence de chirurgies antérieures ou le nombre d'hospitalisations.

Ces résultats sont en accord avec les données publiées dans la littérature par plusieurs auteurs stipulant que les adultes nés avec une malformation cardiaque congénitale ont en général un faible niveau de connaissance de leur condition médicale (Cetta & Warnes, 1995 ; Dore et al., 2002 ; Kantoch et al., 1997 ; Moons et al., 2001). Le questionnaire de connaissance utilisé permettait cependant d'évaluer le niveau de

connaissance par rapport à différents aspects de la condition cardiaque soit le diagnostic et le traitement, la prévention de l'endocardite, l'activité physique, l'hérédité, le transfert et la reproduction.

Dans cette étude, la connaissance du diagnostic et du traitement est en général bonne et supérieure à ce qui est rapporté dans la littérature. Il est intéressant de noter que la grande majorité des patients (82%) était capables d'identifier le nom de leur malformation cardiaque. Ces résultats sont nettement supérieurs à ceux publiés par Cetta & Warnes (1995) qui rapportaient que seulement 68% de leurs patients étaient capables de nommer leur malformation cardiaque alors que ce pourcentage était de 65% dans l'étude de Dore et al. (2002) et de 54% dans l'étude de Kantoch et al. (1997). Dans ces trois dernières études, les auteurs demandaient aux patients de nommer ou d'écrire le nom de leur malformation cardiaque sans leur offrir de choix de réponses alors que le questionnaire utilisé pour ce travail offrait aux patients un choix de diagnostics en guise de réponse. Moons et al. (2001) ont quant à eux obtenu un score de réussite de 61% à cette même question à choix de réponses suggérant que les patients de notre étude ont une meilleure connaissance de leur diagnostic. Cette meilleure connaissance pourrait venir du fait que les médecins et les infirmières ont été sensibilisés à ce problème de connaissance au cours des dernières années et ont fait davantage d'enseignement aux patients sur leur diagnostic. Il pourrait également y avoir un effet de rappel car le questionnaire a été répondu immédiatement après la visite avec le cardiologue. Ce pourcentage élevé de réussite pourrait s'expliquer par le fait que le patient, après avoir entendu parler quelques fois de sa malformation, est capable de reconnaître son nom parmi une liste de diagnostics mais n'implique pas nécessairement qu'il est capable de

nommer de mémoire sa malformation. De plus, seulement 58% des patients de l'étude ont été capables de localiser correctement sur un schéma leur lésion cardiaque.

Il est par contre rassurant de noter que la plupart des patients savaient de quelle façon leur malformation avait été traitée dans le passé (opérations versus traitement médical) et connaissait la fréquence de leur visite de suivi en externe. Par contre, 30% des patients ne voyaient pas de raison spécifique au suivi. Ces données sont similaires à celles obtenues par Moons et al. (2001) où moins de 50% des patients connaissaient le but du suivi en externe.

La majorité des patients étaient capables de reconnaître les symptômes d'origine non cardiaques tels que nausées, éruption cutanée ou diarrhée mais certains symptômes suggérant une possible détérioration cardiaque comme l'œdème aux membres inférieurs, les étourdissements et les syncopes n'ont pas été identifiés par une majorité de patients. La dyspnée, les douleurs thoraciques et les palpitations ont été reconnues par plus des deux tiers des patients comme des symptômes de détérioration cardiaque. Les résultats de cette partie sur le diagnostic et le traitement suggèrent donc que la connaissance du diagnostic et des traitements antérieurs est bonne mais que les raisons motivant le suivi et l'identification des symptômes suggérant une détérioration de la condition cardiaque nécessitent encore de l'enseignement.

Les patients ont démontré un très faible niveau de connaissance concernant la connaissance de l'endocardite. Cette faible connaissance de l'endocardite a aussi été décrite par Cetta & Warnes (1995), Dore et al. (2002), Kantoch et al. (1997) et Moons et al. (2001). Même si la majorité des patients savent qu'ils doivent prendre une médication en prophylaxie avant les visites chez le dentiste, seulement 24% connaissent

le terme endocardite, 8% en connaissent le principal symptôme et seulement le quart des patients sont capables d'identifier les facteurs prédisposants.

La connaissance des limitations liées à l'activité physique est en général assez bonne surtout chez les patients avec une atteinte modérée et sévère et pourrait venir du fait que les patients qui ont des limitations à ce niveau ont été avisés depuis l'enfance de ne pas participer à des sports de compétition ou ont même été retirés sur avis de leur médecin traitant des cours d'éducation physique à l'école. Il est plus facile de reconnaître des limitations vécues au quotidien que des symptômes non connus qui peuvent apparaître dans le futur. Il est par contre surprenant de noter que les patients avec une atteinte cardiaque légère aient eu un moins bon résultat aux 2 questions sur l'activité physique. Ces patients auraient normalement dû reconnaître qu'ils n'avaient pas de limitations physiques associées à leur condition mais dans 40% des cas ils semblent s'imposer eux-mêmes des restrictions. Ceci pourrait être dû au fait que ces patients ont été surprotégés par leur parents pendant l'enfance.

Les questions d'hérédité et de reproduction sont mal connues. Neuf femmes sur 10 ne savent pas que le stérilet est contre indiqué en raison du risque d'endocardite relié à la présence d'un corps étranger et le deux tiers des femmes ne savent pas si la grossesse est dangereuse pour elles. Cette étude a été effectuée dans une clinique externe de cardiologie pédiatrique. Il est possible de croire que l'équipe médicale, habituée de travailler avec des enfants, pense moins à informer les adolescentes des risques possibles d'une grossesse. Il peut être parfois embarrassant d'aborder ce sujet en présence des parents.

### **Relation entre l'incertitude et la connaissance de la condition médicale**

La troisième question de recherche vise à déterminer s'il existe une relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale. Les résultats de l'analyse statistique démontrent l'absence de relation entre ces deux variables ( $r = -0,17$  ;  $p = 0,21$ ). Néanmoins, il s'agit de la première étude évaluant l'incertitude et la connaissance de la condition médicale chez les patients nés avec une malformation cardiaque congénitale. D'autres études, dans des conditions médicales variées, ont démontré une relation entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale. Ainsi, Lemaire & Lenz (1995) ont évalué les facteurs prédictifs d'incertitude chez 177 femmes participant à un programme d'éducation sur la ménopause. L'incertitude était plus grande chez les jeunes femmes et celles qui avaient un faible niveau de connaissance de la ménopause. Galloway & Graydon (1996) ont regardé la relation entre l'incertitude, les symptômes et le besoin d'informations chez 40 individus recevant leur congé après résection d'un cancer du colon et dans cette étude, une plus grande incertitude était associée à des besoins en informations plus grands.

Il aurait été plausible de croire que les patients avec une cardiopathie congénitale qui ne connaissent pas très bien leur diagnostic médical, l'évolution de leur condition et les limitations associées aient plus d'incertitude que ceux qui connaissent bien les symptômes et les complications potentielles de leur condition. L'incapacité de détecter une relation entre ces deux variables est peut être liée à la taille de l'échantillon.



### **Relation entre les résultats obtenus et le modèle théorique**

Selon la théorie de la perception de l'incertitude dans la maladie (Mishel, 1988,1990), l'incertitude apparaît lorsque le patient est incapable de concevoir un schéma cognitif pour les événements de la maladie ou de la condition médicale. Le cadre des stimuli, la capacité cognitive et les pourvoyeurs structuraux précèdent l'incertitude et apportent l'information qui sera analysée par le patient. L'incertitude peut ensuite être évaluée de deux façons distinctes : soit comme une opportunité ou comme un danger. Certains résultats obtenus dans cette étude vont dans le même sens que le modèle théorique de l'incertitude perçue dans l'expérience de la maladie et d'autres non.

Même si les résultats de cette étude ne permettent pas d'établir une relation significative entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance de la condition médicale, certains résultats vont dans le même sens que le modèle. Ainsi, au niveau du cadre des stimuli, une grande majorité de patients étaient incapables de reconnaître les principaux symptômes de détérioration cardiaque comme la syncope, les étourdissements et l'œdème aux membres inférieurs et ceci possiblement parce qu'ils n'ont jamais expérimenté ces symptômes. Ces patients risquent donc d'être incapables de reconnaître une configuration de symptômes et de se bâtir un schéma cognitif, ce qui peut faire naître de l'incertitude.

Au niveau des pourvoyeurs structuraux, la réponse des participants à certains énoncés du MUIS-C indique qu'il existe un lien entre l'autorité crédible représentée par les médecins et les infirmières et l'incertitude. Les patients ont rapporté un niveau élevé d'incertitude aux questions traitant du langage utilisé par les infirmières et les médecins

pour parler de leur malformation cardiaque et de la compréhension des informations transmises. Si l'information transmise est mal comprise et que le niveau de connaissance du patient est bas, il lui sera difficile de se former un schéma cognitif via le cadre des stimuli ce qui peut entraîner de l'incertitude.

Le niveau d'incertitude des patients de cette étude est comparable au niveau d'incertitude que présentent les patients avec des cardiopathies acquises comme l'insuffisance cardiaque, la maladie coronarienne ou l'arythmie maligne. De plus, bien que l'étude de Mercier (1995) soit qualitative et s'adresse à une population différente de femmes séropositives, les résultats de Mercier vont dans le même sens que cette recherche. Mercier rapporte que les femmes séropositives présentent de l'incertitude et une grande insécurité en matière d'information sur l'infection par le VIH.

Certains résultats ne vont par contre pas dans le sens du modèle étudié. Le niveau d'éducation élevé permet de mieux comprendre la condition médicale et les implications du suivi ou du traitement. Dans cette étude, il n'y avait d'abord pas de différence dans le niveau de connaissance de la condition médicale et le niveau d'éducation. Il n'y avait pas non plus de différence dans le niveau d'incertitude et le niveau d'éducation. Ceci peut possiblement s'expliquer par le fait que dans l'échantillon étudié, il y avait peu de différence dans le niveau d'éducation de la majorité des patients. La population étudiée était assez homogène sur ce plan.

### **Limites de la recherche**

Il existe des limites à cette recherche. Le choix des instruments de mesure sera d'abord discuté. Le questionnaire MUIS-C, choisi pour mesurer l'incertitude, a été

principalement testé et validé sur des sujets adultes mais a tout de même été utilisé chez des enfants et des adolescents sans que sa validité chez ces populations ne soit réellement adressée. Le MUIS-C mesure de façon générale l'incertitude quant au diagnostic, aux symptômes, aux traitements et à la planification du futur. Mishel (1997) présente le MUIS-C comme étant une échelle fiable qui contient 23 énoncés de type Likert allant de fortement en désaccord (1) à fortement en accord (5). Le score de l'incertitude est calculé de façon globale en additionnant les résultats obtenus pour les 23 énoncés et les scores varient de 23 à 115 avec un score élevé indiquant un haut niveau d'incertitude. Avec le MUIS-C, il n'est pas possible de sous-diviser les énoncés en différentes catégories et seul un score global peut être obtenu.

La révision et la comparaison de chaque énoncé a posteriori suscitent plusieurs questions auxquelles le manuel d'utilisation de l'auteur n'apportent pas de réponses. Certains énoncés semblent évaluer davantage la certitude et d'autres l'incertitude. Ainsi, les énoncés suivants : *je comprends tout ce qui m'est expliqué* , *la sévérité de ma maladie a été déterminée* peuvent représenter de la certitude tandis que les énoncés suivants peuvent présenter davantage de l'incertitude : *les médecins me disent des choses qui pourraient avoir plusieurs significations* , *ils ne m'ont pas donné de diagnostic spécifique*. Le score total obtenu étant la sommation de tous les énoncés représente alors possiblement un mélange de certitude et d'incertitude.

Pour être plus spécifique aux patients avec une cardiopathie congénitale, spécialement aux adolescents, l'échelle d'incertitude aurait peut-être dû évaluer, en plus des éléments déjà abordés, ce qui risque de causer le plus d'incertitude chez cette population soit le changement d'équipe médicale ou d'hôpital, la possibilité de devoir

être réopéré et la survie à long terme. L'incertitude pourrait être un phénomène faisant partie du développement normal de l'individu et la façon de l'évaluer pourrait être différente selon l'âge de l'échantillon. Une version modifiée du MUIS-C a été créée pour les enfants, soit le CUIS, mais demeure peu utilisée et les résultats obtenus avec cette échelle chez des adolescents se comparent à ceux obtenus dans cette étude.

Plusieurs limites associées au questionnaire de la connaissance ont été identifiées. Ce questionnaire n'a jamais été validé pour sa fiabilité. De plus, il a été traduit et adapté en langue française par l'étudiant chercheur et révisé par des experts en cardiologie congénitale pour son contenu. Il n'existe pas actuellement d'instrument de mesure validé sur la connaissance de la condition médicale pour des populations de patients avec maladie cardiaque. Malgré ces limites, les résultats sont en accord avec ceux publiés dans la littérature et démontrent un faible niveau de connaissance de la condition médicale, spécialement au niveau de la prévention de l'endocardite et de la reproduction.

Le recrutement des patients a été fait par un échantillon de convenance représentant la population ciblée, ce qui limite la capacité de généraliser les résultats à une population générale. L'étudiant-investigateur n'avait pas de contrôle sur le répondant au questionnaire. De plus, certains patients avaient reçu le questionnaire par la poste et ont donc répondu à domicile. Plusieurs patients étaient accompagnés lors de leur visite en clinique externe, moment au cours duquel le questionnaire était pour la plupart complété, et l'étudiant-chercheur ne supervisait pas de façon directe la complétion du questionnaire. Certains patients ont alors pu se faire aider par un accompagnant.

### **Recommandations pour la pratique infirmière**

Cette étude confirme que les patients avec une malformation cardiaque présentent de l'incertitude et ont un faible niveau de connaissance global de leur malformation cardiaque. Il a par contre été impossible de cibler des sous-groupes de patients plus susceptibles de présenter de l'incertitude ou une moins bonne connaissance de la condition médicale. La présente étude s'adressait aux patients qui devront transférer du milieu pédiatrique au milieu adulte.

Le processus de transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte ne devrait pas débiter à la dernière visite avec le cardiologue pédiatre. Le patient et sa famille devraient pouvoir être informés, dès le début de l'adolescence, du changement prévu d'équipe et de milieu médical à la fin de l'adolescence. L'adolescence devrait pouvoir permettre à l'infirmière d'amorcer un processus de transition. La transition, par opposition au transfert, est un processus planifié et coordonné visant à faciliter le passage de l'adolescence au monde adulte et l'infirmière devrait pouvoir jouer un rôle de premier plan au cours de cette période.

L'infirmière pourrait cibler les patients et/ou les parents présentant de l'incertitude par rapport à la condition médicale et/ou au transfert de soins et tenter de répondre à leurs questions afin de dissiper leurs inquiétudes. Elle devrait pouvoir identifier les lacunes au niveau de la connaissance de la condition médicale chez les adolescents afin de bâtir des programmes d'enseignement spécifique à cette clientèle.

L'apprentissage est un phénomène répétitif par lequel un individu est capable de retenir de l'information. Selon le modèle traditionnel, l'enseignant (qui peut être ici le médecin, l'infirmière ou même le parent) transmet des connaissances, des valeurs et des

normes à l'apprenant (le patient) (Riopelle, Grondin & Phaneuf, 1988). Ce dernier reçoit de façon passive l'information et la rétention de ces informations va dépendre de son intelligence, de sa motivation et de sa mémoire. Cette méthode, couramment utilisée dans les milieux de soins, n'est peut être pas la mieux adaptée à une clientèle d'adolescents en plein développement. D'autres méthodes d'apprentissage s'adressant au potentiel individuel de chaque patient doivent probablement être développées pour favoriser des changements de comportement de santé chez cette clientèle. L'infirmière pourrait jouer ici un rôle de premier plan dans l'élaboration de programmes d'enseignement.

L'infirmière devrait faire preuve d'imagination et de créativité pour susciter l'intérêt et motiver les patients à un âge où l'autorité a parfois de la difficulté à s'imposer. Certains centres ont trouvé que les nouvelles technologies et spécialement l'internet permettent de faire participer un plus large éventail de patients. Des programmes d'enseignement utilisant un support informatique et pouvant être visualisés de la maison pourraient être conçus. Par exemple, des sites d'informations sur des malformations cardiaques congénitales spécifiques pourraient être développés. Une section réservée sur une page *Web* à un forum de discussion entre individus avec malformations cardiaques congénitales pourrait être envisagée. Un journal ou un bulletin périodique pourrait être publié. À l'approche du transfert, l'infirmière pourrait animer des réunions préparatoires qui décriraient le futur milieu, le mode de fonctionnement, le personnel y travaillant et les enjeux importants pour l'avenir. Des rencontres avec les membres de l'ancienne et de la nouvelle équipe de soins pourraient même être organisées afin que les patients et leur famille comprennent qu'il s'agit bel et

bien d'un continuum de soins et non d'une rupture ou d'un abandon de la part de l'ancien milieu. La vidéoconférence pourrait être utilisée.

L'infirmière pourrait également créer des dépliants explicatifs sur des sujets d'intérêts spécifiques comme l'endocardite par exemple, condition mal comprise par les patients. L'endocardite est une infection de l'endocarde, des valves cardiaques et ou de l'aorte, une condition rare et parfois fatale qui nécessite un traitement antibiotique par voie intraveineuse pendant plusieurs semaines et pour laquelle des mesures de prévention sont essentielles pour en diminuer la prévalence (Karchmer, 2001). Certains comportements jugés à risque augmentent également la possibilité de développer une endocardite : tatouage, *bodypiercing*, port d'un stérilet, etc. Ces résultats démontrent qu'il est important pour l'infirmière d'insister davantage sur les mesures de prévention de l'endocardite, les situations à risque, la nécessité de prendre une antibioprophylaxie, les symptômes de l'endocardite auprès de cette population afin d'amorcer des changements de comportement pour ainsi éventuellement diminuer les risques de développer cette complication.

Les adolescents ont aussi des activités sexuelles de plus en plus précocement et les questions de contraception et de reproduction devraient être abordées dès le début de l'adolescence. Des rencontres avec des obstétriciens, des infirmières spécialisées en planification des naissances ou en obstétrique ou même des sages-femmes pourraient être organisées.

### **Recommandations pour la recherche**

Il s'agit ici de la première étude évaluant le niveau d'incertitude chez des jeunes patients avec maladies cardiaques congénitales et d'autres études devront être menées

pour confirmer ces résultats. Il serait intéressant également d'étudier l'incertitude chez les parents des enfants nés avec une cardiopathie congénitale. Ceci pourrait aider le travail de l'infirmière en matière de transfert et de prise en charge des soins à la fin de l'adolescence. Des outils de mesure davantage adaptés à des adolescents atteints de maladies chroniques devraient être conçus et validés. Les énoncés du MUIS-C devraient possiblement être révisés et la structure même du questionnaire devrait être mieux comprise. Il est actuellement difficile de savoir si on évalue davantage la certitude ou l'incertitude. La construction de cette échelle de mesure devrait être réétudiée.

Au niveau de la connaissance de la condition médicale, les résultats de cette étude vont dans le même sens que ceux publiés dans la littérature en démontrant un faible niveau de connaissance de la condition médicale. Il serait approprié de conduire des études qualitatives pour évaluer les raisons et les implications d'une pauvre connaissance de la condition médicale chez cette clientèle et sur la gestion de l'incertitude. Ainsi, la surprotection de la part des parents, la négation au moment de l'adolescence dans le but de ressembler davantage au groupe d'amis, l'absence de motivation, le manque d'informations reçues par l'équipe soignante, la façon de transmettre l'enseignement sont autant d'hypothèses à explorer pour tenter d'expliquer ce faible niveau de connaissance. Il serait également intéressant d'analyser l'impact au niveau du suivi en milieu adulte et du risque de détection tardive des complications de la faible connaissance de la condition médicale et du changement d'équipe médicale au moment du transfert des soins.

La relation entre l'incertitude et la connaissance de la condition médicale pourrait être étudiée à nouveau avec un groupe contrôle et un groupe ayant suivi un



programme d'enseignement spécifique sur l'évolution de la condition médicale. Il serait intéressant dans des travaux futurs d'utiliser la recherche qualitative afin de permettre aux patients nés avec une malformation cardiaque congénitale d'exprimer leur expérience vis-à-vis l'incertitude vécue face à l'annonce de transfert en milieu adulte. Des études sur de plus grands échantillons permettraient probablement d'établir des relations, positives ou négatives, entre différentes variables. La cardiologie congénitale adulte est un domaine relativement récent et beaucoup demeure à faire au niveau de la recherche.

## CONCLUSION

La présente recherche confirme que les patients nés avec une malformation cardiaque congénitale ont un niveau modéré d'incertitude avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte. Leur niveau de connaissance global de la condition médicale est faible et se compare aux données publiées dans la littérature. Le niveau d'incertitude et de connaissance de la condition médicale n'est pas influencé par le niveau de scolarité, la sévérité de l'atteinte cardiaque, l'intervalle du suivi, la présence de chirurgies antérieures ou le nombre d'hospitalisations. Aucune relation n'a pu être démontré entre le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance.

Beaucoup d'efforts ont été déployés avec succès depuis quatre décennies pour assurer le diagnostic et le traitement des cardiopathies congénitales chez les enfants. Cependant, peu d'études ont été effectuées pour essayer de mieux comprendre les enjeux qui permettraient d'assurer une meilleure continuité de soins au-delà de l'âge pédiatrique. Cette étude s'avère importante car elle apporte des données objectives par rapport à deux aspects du phénomène de transition de soins du milieu pédiatrique au milieu adulte : l'incertitude et la connaissance. Cette étude a des implications importantes pour la pratique infirmière. En tentant de cibler les patients présentant de l'incertitude, l'infirmière pourrait les écouter, répondre à leurs interrogations et essayer de dissiper leurs inquiétudes. Elle devrait pouvoir également diriger la communication et l'information directement au patient plutôt qu'aux parents et ce, dès le début de l'adolescence. Les discussions devraient porter sur la nature du problème cardiaque, la médication, la rationnelle du traitement, les mesures de préventions et l'évolution possible à long terme. Il est primordial pour l'infirmière d'expliquer clairement, dans un langage simple sans utilisé de termes trop techniques. L'organisation du transfert et de la

continuité des soins au-delà de l'âge pédiatrique représente un défi pour les équipes de soins tant en milieu pédiatrique qu'en milieu adulte. L'infirmière devrait faire partie intégrante de ces équipes de soins pour tenter, entre autres, d'assurer le bien-être émotionnel et social de ces patients pour leur garantir la meilleure qualité de vie possible.

## RÉFÉRENCES

- Baldassano, R., Ferry, G., Griffiths, A., Mack, D., Markowitz, J., & Winter, H. (2002). Transition of patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care : Recommendation of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition*, 34, 245-248.
- Bailey, J.M., & Nielsen, B.I. (1993). Uncertainty and appraisal of uncertainty in women with Rheumatoid arthritis. *Orthopaedic Nursing*, 12(2), 63-67.
- Bautista-Martinez, S., Aguilar-Salinas, C.A., Lerman, I., Velasco, M.L., Castellanos, R., Zenteno, E., Guillen, L.E., Murcio, R., Wong, B., Gomez-Perez, F.J., & Rull-Rodrigo, J.A. (1999). Diabetes knowledge and its determinants in a Mexican population. *Diabetes Education*, 25 (3), 374-381.
- Betz, C.L. (1998). Facilitating the transition of adolescents with chronic conditions from pediatric to adult health care and community settings. *Issues Comprehensive pediatric Nursing*, 21, 97-115.
- Bjornstad, P.G., Spurkland, I., & Lindberg, H.L. (1995). The impact of severe congenital heart disease on physical and psychological functioning in adolescents. *Cardiology in the Young*, 5(1), 55-62.
- Blum, R.W. (1991). Overview of transition issues for young with disabilities. *Pediatrician*, 18, 101-104.
- Blum, R.W. (1995). Transition to adult health care : Setting the stage. *Journal of Adolescent Health*, 17, 3-5.
- Blum, R.W.M., Garell, D., Hodgman, C.H., Jorissen, T.W., Okinow, N.A., Orr, D.P., & Slap, G.B. (1993). Transition for child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic condition. *Journal of Adolescent Health*, 14, 570-576.
- Budner, S. (1962). Intolerance of ambiguity as a personality variable. *Journal of Personality*, 30, 29-50.
- Bulat, D., & Kantoch, M.J. (2000). Children with congenital heart disease : How much do parents really know about their child's heart condition. *Canadian Journal of cardiology*, 16(supplement F), 167F.
- Burns, N., & Groove, S.K., (1997). *The practice of nursing research : Conduct, critique & utilization*. (3<sup>rd</sup> ed.). Philadelphia : W.B. Saunders.

- Carroll, D.L., Hamilton, G.A., & McGovern, B.A. (1999). Changes in health status and quality of life and the impact of uncertainty in patients who survive life-threatening arrhythmias. *Heath and Lung*, 28(4), 251-260.
- Cameron, J.S. (1985). The continued care of pediatric patients with renal disease into adult life. *American Journal of Kidney Diseases*, 6(2), 91-95.
- Cetta, F., & Warnes, C.A. (1995). Adults with congenital heart disease : Patient knowledge of endocarditis. *Mayo Clinic Proceedings*, 70, 50-54.
- Cohen, M.M. (1993). The unknown and the unknowable : Managing sustained uncertainty. *Western Journal of Nursing Research*, 15(1), 77-96.
- Cohen, M.H. (1995). The triggers of heightened parental uncertainty in chronic, life-threatening childhood illness. *Qualitative Health Research*, 5, 63-77.
- Day, M.J. (1994). Educational assessment of adult with congenital heart disease. *Nursing Clinc of North America*, 29(2), 299-318.
- Dictionnaire actuel de l'éducation*. (1993). Montréal : Guérin éditeur ltée.
- Dore, A. (1999). La cardiologie congénitale adulte : Un nouveau défi. *Le Clinicien*, 14(6),109-121.
- Dore, A., de Guise, P., & Mercier, L.A. (2002). Transition of care to adult congenital heart centres : What do patients know about their heart condition. *Canadian Journal of Cardiology*, 18(2), 141-146.
- Erikson, E.H. (1950). Childhood and society. (pp.237-243). New York : W.W. Norton & Company inc.
- Fortin, M-F. (1996). *Le processus de la recherche de la conception à la réalisation*. Ville Mont-Royal: Décarie Éditeur inc.
- Foster, E., Graham, T.P., Driscoll, D.J., Graham, J.R., Reiss, J.G., Russel, I.A., Sermer, M., Siu, S.C., Usark, K., Williams, R.G., & Webb, G.D. (2001). Special health care needs of adults with congenital heart disease. *Journal of the American College of Cardiology : 32<sup>nd</sup> Bethesda Conference*, 37(5), 1176-1183.
- Friedman, W.F., & Silverman, N. (2001). Congenital heart disease in infancy and childhood. Dans E. Braunwald., D.P. Zipes, P. Libby (Ed.), *Heart Disease : A textbook of cardiovascular medicine, 6<sup>th</sup> edition*. (p.1505-1591). Philadelphia : W.B. Saunders Company.

- Gagné, R.M (1976). *Le conditionnement et l'apprentissage. Application à l'enseignement*. Montréal, édition H.R.M.
- Galloway, S.C., & Graydon, J.E. (1996). Uncertainty, symptom distress, and information needs after surgery for cancer of the colon. *Cancer Nursing*, 19(2), 112-117.
- Gupta, S., Giuffre, R.M., Crawford, S., & Waters, J. (1998). Cover fears, anxiety and depression in congenital heart disease. *Cardiology in the Young*, 8(4), 491-498.
- Gupta, S., Mitchell, I., Giuffre, R.M., & Crawford, S. (2001). Cover fears and anxiety in asthma and congenital heart disease. *Child : Care, Health and Developpement*, 27(4), 335-348.
- Hamburgen, M.E. (1991). Psychosocial concerns and life-style. *Journal of the American Colledge of Cardiology*, 18(2), 311-342.
- Healy, H., & Rigby, P. (1999). Promoting independence for teens and young adults with physical disabilities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(5), 240-249.
- Higgins, S.S., & Tong, E. (2003). Transitioning adolescents with congenital heart disease into adult health care. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 18(2), 93-98.
- Hoff, A.L., Mullins, L.L., Chaney, J.M., Hartman, V.L., & Domek, D. (2002). Illness uncertainty, perceived control and psychological distress among adolescents with type 1 diabetes. *Research and Theory for Nursing Practice : An International Journal*, 16(4), 223-236.
- Kantoch, M.J., Colins-Nakai, R.L., Medwid, S., Ungstad, E., & Talor, D.A. (1997). Adult patient's Knowledge about their congenital heart disease. *Canadian Journal of Cardiology*, 13(7), 641-645.
- Karchmer, A.W. (2001). Infective endocarditis. Dans E. Braunwald., D.P. Zipes, P. Libby (Ed.), *Heart Disease: A textbook of cardiovascular medicine*, 6<sup>th</sup> edition. (pp.1723-1750). Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- Landau, L.I. (1995). Cystic fibrosis : Transition from paediatric to adult physician's. *Thorax*, 50,1031-1032.
- Le grand dictionnaire terminologique. [En ligne].  
[http://www.granddictionnaire.com/\\_fs\\_global\\_01.htm](http://www.granddictionnaire.com/_fs_global_01.htm). (Page consultée le 21 mai 2001)



*Le petit Larousse.* (2000). Librairie Larousse.

*Le petit Robert.* (1989). Paris: Édité par les dictionnaire Le Robert.

Lemaire, G.S., & Lenz, E.R. (1995). Perceived uncertainty about menopause in women attending an educational program. *International Journal of Nursing Studies*, 32(1), 39-48.

Masi, G., & Brovedani, P. (1999). Adolescents with congenital heart disease : Psychopathological implications. *Adolescents*, 34(133), 185-191.

McIntosh, J. (1974). Processes of communication, information seeking and control associated with cancer : A selective review of literature. *Social Science and Medicine*, 8(4), 167-187.

Mercier, L. (1995). *Phénoménologie de l'incertitude et de l'espoir chez les femmes séropositives*. Mémoire de maîtrise, Université de Montréal.

Mishel, M.H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30(5), 258-263.

Mishel, M.H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing and Health*, 7, 163-171.

Mishel, M.H. (1988). Uncertainty in illness. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 20(4), 225-232.

Mishel, M.H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Image : Journal of Nursing Scholarship*, 22(4), 256-262.

Mishel, M.H. (1997). *Uncertainty in Illness manual*. 1-50.

Mishel, M.H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17, 269-295.

Mishel, M.H., Hostetter, T., King, B., & Graham, V. (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, 7, 291-299.

Mishel, M.H., & Sorensen, D.S. (1991). Uncertainty in Gynecological cancer : A test of the mediating functions of mastery and coping. *Nursing Research*, 40(3), 167-171.

- Moons, P., De Volder, E., De Geest, D., Elen, J., Waeytens, K., & Gewillig, M. (2001). What do adult patients with congenital heart disease know about their disease, treatment, and prevention of complication? A call structured patient education. *Heart, 86*, 74-80.
- Mullins, L.L., Chaney, J.M., Pace, T.M., & Hartman, V.L. (1997). Illness uncertainty, attributional style, and psychological adjustment in older adolescents and young adult with asthma. *Journal of Pediatric Psychology, 22*(6), 871-880.
- Myers-Vando, R., Steward, M.S., Folkins, C.H., & Hines, P. (1979). The effect of congenital heart disease on cognitive development, illness causality concept, and vulnerability. *American Journal of Orthopsychiatry, 49*(4), 617-625.
- Needlman, R.D. (1995). Growth and development. Dans R.E. Behrman, R.M. Kliegman, A.M. Arvin (Ed.), *Nelson Textbook of Pediatrics, 15<sup>th</sup> edition* (pp.30-72). Philadelphia : W.B. Saunders Company.
- Ni, H., Nauman, D., Burgess, D., Wise, K., Crispell, K., & Hershberger, R.E. (1999). Factors influencing knowledge of and adherence to self-care among patients with heart failure. *Archives of Internal Medicine, 159* (14), 1613-1679.
- Pacheco, Y., Zureik, M., Dussopt, C., & Thiriet, C. (1999). Patient knowledge of asthma; Results of a national survey in pneumology. *Revue de Pneumologie clinique, 55* (6), 353-363.
- Papalia, D.E., & Olds, S.W. (1983). *Le développement de la personne* (pp.294-363). Montréal : Les éditions HRW ltée.
- Patterson, C., & Faux, S.A. (1993). Uncertainty, and appraisal in patients diagnosed with abdominal aortic aneurysms. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 4*(1), 4-10.
- Perloff, J.K. (1991). Congenital heart disease in adults : A new cardiovascular subspecialty. *Circulation, 84*(5), 1881-1890.
- Polit, D.F., & Hungler, B.P. (1995). *Nursing research : Principles and methods* (5<sup>th</sup>ed.). Philadelphia: J.B. Lippincott Company.
- Ray, L.D., & Ritchie, J.A. (1993). Caring for chronically ill children at home: Factors that influence parent's coping. *Journal of Pediatric Nursing, 8*(4), 217-225.

- Riopelle, L., Grondin, L., & Phaneuf, M. (1988). *Soins infirmiers : enseignement à la clientèle*. McGraw-Hill éditeurs.
- Rosenberg, H.C., & Webb, G. (1996). Referral of young adult patients with congenital heart disease to adult centres. *Canadian Journal of cardiology*, 12(6), 600-602.
- Sawyer, S.M., Blair, S., & Bowes, G. (1997). Chronic illness in adolescents : Transfer or transition to adult services?. *Journal of Paediatric Child Health*, 33, 88-90.
- Scal, P., Evans, T., Blozis, S., Okinow, N., & Blum, R. (1999). Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adult with chronic conditions. *Journal of Adolescent Health*, 24, 259-264.
- Schidlow, D.V., & Fiel, S.B. (1990). Life beyond pediatrics : Transition of chronically ill adolescents from pediatric to adult health care systems. *Medical Clinic of North America*, 75(5), 1113-1120.
- Schichor, A. (1987). Adolescent medicine. In P. H. Dworkin (Ed.), *The national medical series for independent study : Pediatrics*. (p.73-97). New York : J. Wiley Medical Publication.
- Searle, C., & Jeffrey, J. (1994). Uncertainty and quality of life of adult hospitalized with life-threatening ventricular arrhythmias. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 5(3), 15-22.
- Selder, F. (1989). Life transition theory : The resolution of uncertainty. *Nursing and health Care*, 10(8), 437-451.
- Small, S.P., & Graydon, J.E. (1993). Uncertainty in hospitalized patients with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Nursing Studies*, 30(3), 239-246.
- Somerville, J. (1986). Congenital heart disease and adults and adolescents. *British Heart Journal*, 56, 395-397.
- Statistiques Canada* (2001). [En ligne]. [http://www.statcan.ca/francais/Pgdb/People/Population/demo02\\_f.htm](http://www.statcan.ca/francais/Pgdb/People/Population/demo02_f.htm). (Page consultée le 21 mai 2002).
- Straatman, L.P. (2000). Transition to adult care in adolescents with cardiac disease. *Perspectives in Cardiology*, 16(10), 30-37.

- Staples, P., & Jeffrey, J. (1997). Quality of life, hope, and uncertainty of cardiac patients and their spouses before coronary artery bypass surgery. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 8(1), 7-16.
- Telfair, J., Myers, J., & Drezner, S. (1994). Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care : adolescent, adult and parents perspectives. *Journal of Adolescent Health*, 15, 558-565.
- Thomas, S.G. (1978). Breast cancer : The psychosocial issues. *Cancer Nursing*, 1(1), 53-60.
- Tomlinson, P.S., Krischbaum, K., Harbaugh, B., Anderson, K.M. (1996). The influence of illness severity and family resources on maternal uncertainty during critical pediatric hospitalisation. *American Journal of Critical Care*, 5(2), 140-146.
- Tong, E.L., Sparacino, P.S.A., Messias, D.K.H., Foote, D., Chesla, C.A., & Gilliss, C.L. (1998). Growing up with congenital hearth disease : the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology in the Young*, 8, 303-309.
- Tremblay, R. (1990). *Vers une écologie humaine* (pp. 121-123). McGraw-Hill éditeurs.
- Warnes, C.A., Liberthson, R., Danielson, G.K., Dore, A., Harris, L., Hoffman, J.I.E., Somerville, J., Williams, R.G., & Webb, G.D. (2001). The changing profile of congenital heart disease in adult life. *Journal of the American College of Cardiology : 32<sup>nd</sup> Bethesda Conference*, 37(5), 1170-1175.
- Westwood, A.R.T, Henley, L.D., & Willcox, P. (1999). Transition from paediatric to adult care for persons with cystic fibrosis : Patient and parent perspectives. *Journal of Paediatric Child Health*, 35,442-445.
- Webb, G.D., & Williams, R.G. (2001). Care of the adult with congenital heart disease: introduction. *Journal of the American College of Cardiology : 32<sup>nd</sup> Bethesda Conference*, 37(5), 1166-1169.
- Webster, K.K., & Christman, N.J. (1988). Perceived uncertainty and coping post myocardial infarction. *Western Journal of Nursing Research*, 10(4), 384-400.
- Wilson, N.J., & Neutze, J.M. (1993). Adult congenital heart disease : Principles and management guidelines, Part 1. *Australian NZ Journal of Medecine*, 23, 498-503.
- Winters, C.A. (1999). Heart failure : Living with uncertainty. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 14,85-91.

White, R.E., & Frasure-Smith, N. (1991). Uncertainty and psychologic stress after coronary angioplasty and coronary bypass surgery. *Heart and Lung*, 24(1), 19-27.

**APPENDICE A**  
**INSTRUMENT DE COLLECTE DE DONNÉES**

*Incertitude et connaissance de la condition médicale chez les patients avec une cardiopathie congénitale*

--	--

## Questionnaire – Partie 1

## Échelle mesurant l'incertitude dans la maladie

Veillez, SVP, lire chaque énoncé. Prenez votre temps et réfléchissez bien à ce que chaque énoncé veut dire. Encerclez ensuite le chiffre sous la colonne qui correspond le mieux à ce que vous ressentez aujourd'hui. Si vous êtes en accord avec la phrase énoncée, encerclez soit 4 pour « en accord » ou 5 pour « fortement en accord ». Si vous êtes en désaccord avec la phrase énoncée, encerclez soit 2 pour « en désaccord » ou 1 pour « fortement en désaccord ».

		Fortement en accord	En accord	Indécis	En désaccord	Fortement en désaccord
1.	Je ne sais pas ce qui ne va pas avec moi	5	4	3	2	1
2.	J'ai beaucoup de questions sans réponses	5	4	3	2	1
3.	Je ne suis pas certain si ma condition cardiaque s'améliore ou se détériore	5	4	3	2	1
4.	La nature de mes symptômes futurs n'est pas claire	5	4	3	2	1
5.	Les explications qu'on me donne au sujet de ma condition cardiaque sont vagues	5	4	3	2	1
6.	Le but de chaque traitement et chaque visite médicale est clair à mes yeux	5	4	3	2	1
7.	Les symptômes de ma maladie changent de façon imprévisible	5	4	3	2	1
8.	Je comprends tout ce qui m'est expliqué	5	4	3	2	1
9.	Les médecins me disent des choses qui pourraient avoir plusieurs significations	5	4	3	2	1



--	--

	Fortement en accord	En accord	Indécis	En désaccord	Fortement en désaccord
10. Mon traitement est trop compliqué pour que je comprenne	5	4	3	2	1
11. Il est difficile de savoir si les visites de suivi chez le médecin et le traitement médical aident à ma santé	5	4	3	2	1
12. A cause de l'imprévisibilité de ma maladie, je ne peux pas faire de plans pour le futur	5	4	3	2	1
13. Ma condition médicale change continuellement, j'ai de bonnes et de mauvaises journées	5	4	3	2	1
14. J'ai eu beaucoup d'opinions différents à propos de ce qui ne va pas avec moi	5	4	3	2	1
15. Ce n'est pas clair ce qui va m'arriver	5	4	3	2	1
16. Les résultats de mes examens sont contradictoires	5	4	3	2	1
17. L'efficacité du traitement est indéterminée	5	4	3	2	1
18. A cause de ma condition cardiaque, les choses que je peux faire et ne peux pas faire varient constamment	5	4	3	2	1
19. Je suis certain qu'ils ne trouveront rien d'autre qui ne va pas avec moi	5	4	3	2	1
20. Le traitement médical que je reçois a une probabilité de succès connue	5	4	3	2	1
21. Ils ne m'ont pas donné de diagnostic spécifique	5	4	3	2	1
22. La sévérité de ma maladie a été déterminée	5	4	3	2	1
23. Les infirmières et les médecins utilisent un langage de tous les jours ce qui me permet de comprendre ce qu'ils disent.	5	4	3	2	1

--	--

## Partie 2

### Questionnaire mesurant la connaissance de la condition médicale

Pour chacune des questions suivantes, veuillez cocher la réponse qui vous semble la plus appropriée.

1. Quel est le nom exact de votre malformation cardiaque ?

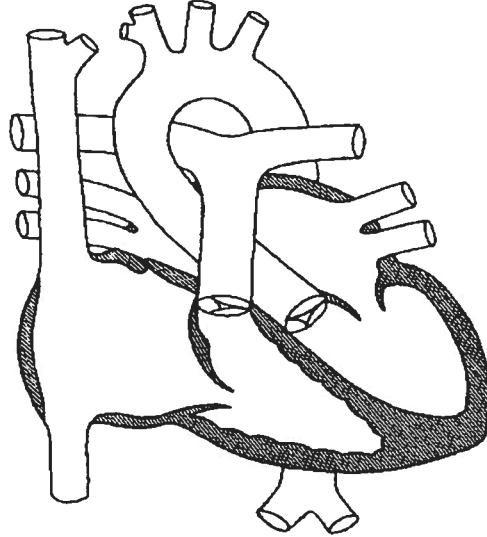
(Choisir une seule réponse)

- Communication inter-ventriculaire (CIV)
- Communication inter-auriculaire (CIA)
- Canal artériel
- Sténose pulmonaire
- Sténose aortique
- Coarctation de l'aorte
- Tétralogie de Fallot
- Transposition des gros vaisseaux
- Bicuspidie aortique
- Insuffisance aortique
- Sténose sous aortique
- Anomalie de la valve mitrale
- Ebstein
- Autre (nommer la) \_\_\_\_\_
- Je ne sais pas

**Section réservée  
au chercheur**

--	--

2. Indiquer par un X sur l'image ci-dessous l'endroit où se situe votre malformation cardiaque



- Je ne sais pas
3. À quelle fréquence devez-vous venir à la clinique de cardiologie pour votre suivi médical ?
- Aux 5 ans
- Aux 2 ans
- À tous les ans
- Aux 6 mois
- Aux 3 mois
- Je ne sais pas
4. Pourquoi devez-vous avoir un suivi en cardiologie?
- Visite de routine sans raison spécifique
- Pour me rassurer
- Pour tenter de découvrir une détérioration de ma condition cardiaque ou prévenir des complications
- Je ne sais pas

**Section réservée  
au chercheur**

--	--

**Section réservée  
au chercheur**

5. De quelle façon votre condition cardiaque a-t-elle été traitée jusqu'à présent ? (Répondre aux 3 questions)
1. Avec une opération ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  2. Avec une intervention par cathétérisme cardiaque ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  3. Avec une médication ?  Oui  Non  Je ne sais pas
6. Pour chacun des symptômes suivants, indiquer lesquels vous amèneraient à consulter votre cardiologue ?
1. Étourdissement ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  2. Éruption cutanée ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  3. Essoufflement ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  4. Diarrhée ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  5. Palpitation ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  6. Douleur à la poitrine ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  7. Perte de conscience ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  8. Fatigue ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  9. Besoin fréquent d'uriner ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  10. Nausées ?  Oui  Non  Je ne sais pas
  11. Œdème des membres inférieurs ?  Oui  Non  Je ne sais pas
7. Votre cardiologue vous mentionne lors d'une visite que votre condition médicale est stable. Selon vous, allez-vous devoir revenir pour des visites de suivi dans le futur ?
- Oui
- Non
- Je ne sais pas

--	--

**Section réservée  
au chercheur**

8. Qu'est-ce que l'endocardite ?
- Une perturbation du rythme cardiaque
  - Une infection du cœur
  - Un élargissement du cœur
  - Un blocage des artères du cœur
  - Je ne sais pas
9. Indiquer le principal symptôme de l'endocardite ?
- Palpitation
  - Fièvre
  - Mal de tête
  - Aucun symptôme
  - Je ne sais pas
10. Pourriez-vous avoir une endocardite plus d'une fois dans votre vie ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
11. Croyez-vous que les facteurs suivants peuvent causer une endocardite ? (Répondre aux 7 questions)
1. Utilisation d'une aiguille souillée  Oui  Non  Je ne sais pas
  2. Fumer  Oui  Non  Je ne sais pas
  3. Infection de la peau avec du pus  Oui  Non  Je ne sais pas
  4. Abscess dans la bouche  Oui  Non  Je ne sais pas
  5. Faire l'amour  Oui  Non  Je ne sais pas
  6. Visite chez le dentiste  Oui  Non  Je ne sais pas
  7. Tatouage et « bodypiercing »  Oui  Non  Je ne sais pas

--	--

12. Vous faites de la fièvre depuis 5 jours, devez-vous prendre immédiatement des antibiotiques ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
13. Devez-vous consulter un dentiste annuellement ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
14. Devez-vous prendre des antibiotiques avant chaque visite chez le dentiste ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
15. Les saignements des gencives nécessitent-ils une attention particulière ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
16. Devriez-vous nettoyer vos dents au moins une fois par jour ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas

**Section réservée  
au chercheur**

--	--

17. Pourriez-vous faire du sport de compétition ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
18. Quel type de travail devez-vous choisir pour l'avenir ?
- N'importe quel type
  - Sans efforts physiques
  - Sans exposition à des champs électriques et magnétiques
  - Je ne sais pas
19. Croyez-vous que vos enfants risquent d'avoir votre malformation cardiaque ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas
20. Où serez-vous suivi dans 5 ans ?
- Dans le même hôpital que maintenant
  - Dans un hôpital pour adultes
  - Par mon médecin de famille
  - Je n'aurai plus besoin de suivi
  - Je ne sais pas
21. Est-ce que votre médecin ou une infirmière vous a déjà parlé d'un transfert de soins vers un autre milieu à l'âge adulte ?
- Oui
  - Non
  - Je ne sais pas

**Section réservée  
au chercheur**

--	--

**(À remplir par le sexe féminin uniquement S.V.P.)**

**Section réservée  
au chercheur**

22. Quel contraceptif est approprié à votre condition cardiaque ?

(Répondre aux 3 questions)

1. Pilule  Oui  Non  Je ne sais pas

2. Stérilet  Oui  Non  Je ne sais pas

3. Condom  Oui  Non  Je ne sais pas

23. Si vous tombez enceinte, est-ce dangereux pour vous ?

Oui

Non

Je ne sais pas



--	--

## Partie 3

### Questionnaire de données sociodémographiques

1. Année de naissance : 19\_\_ \_\_
  
2. Sexe :
  - Masculin
  - Féminin
  
3. État civil :
  - Célibataire
  - Marié (e)
  - Séparé (e) / divorcé (e)
  - Conjoint (e) de fait
  
4. Lieu de résidence :
  - Chez vos parents
  - En appartement (ou locataire / propriétaire demeurant)
    - Seul (e)
    - Avec un conjoint (e)
    - Avec un ou des amis (colocataires)
  
5. Statut actuel (vous pouvez cochez plus d'une réponse):
  - Étudiant
  - Étudiant et travailleur à temps partiel
  - Sans emploi
  - Travailleur :
    - Temps partiel
    - Temps plein
    - Si travailleur, type de travail : \_\_\_\_\_

--	--

6. Scolarité (niveau en cours ou dernière année complétée si non étudiant) :

- Primaire
- Secondaire
- Collégiale
- Universitaire

Préciser la dernière année complétée : \_\_\_\_\_

7. Revenu annuel :

- Moins de 5 000\$
- 5 000\$ à 10 000\$
- 10 000\$ à 15 000\$
- 15 000\$ à 20 000\$
- plus de 20 000\$

8. Combien de fois avez-vous été hospitalisé à cause de votre problème cardiaque ?

- 0
- 1
- 2
- Plus de 2

9. Année de la dernière hospitalisation : 19\_\_ \_\_

10. Avez-vous eu des opérations pour votre problème cardiaque ?

- non
- oui

Si oui, combien :

- 1
- 2
- Plus de 2

--	--

11. Qui s'occupe habituellement de prendre vos rendez-vous avec votre cardiologue ?

- vous-mêmes
- votre mère
- votre père
- quelqu'un d'autre : \_\_\_\_\_
- je ne sais pas

12. Prenez-vous des médicaments

- Non
- Oui

Si vous prenez des médicaments et que vous avez des effets secondaires, devez-vous arrêter votre médication ?

- Oui
- Non
- Je ne sais pas

**Si vous avez des questions suite à la complétion du questionnaire, veuillez en discuter avec votre cardiologue pendant votre séjour à la clinique de cardiologie pédiatrique. De plus, le chercheur principal sera disponible sur place pour répondre aux questions que vous aurez à ce moment.**

**Section réservée au chercheur et compléter à l'aide du dossier médical**

Date du diagnostic médical: 19 \_\_\_\_

Diagnostic médical : \_\_\_\_\_

Fréquence des visites : \_\_\_\_\_

Opérations-interventions : \_\_\_\_\_

Médication :  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**APPENDICE B**  
**CORRESPONDANCES**

Montreal, June 20, 2002

Merle H. Mishel, Ph.D., FAAN  
School of Nursing  
CB#7460, Carrington Hall  
University of North Carolina  
Chapel Hill, NC 27599-7460  
Phone: (919) 966-5294

Dear Dr Mishel,

I am a nurse and I am a candidate for a master degree in nursing at the University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

I would like to have a copy of the instrument called: Adult Uncertainty in Illness Scale (Community Form). I would like to translate the instrument into french and use it for my research. I am working on transfer of care in adolescents and young adults with congenital heart disease.

I request permission to use the Adult Uncertainty in Illness Scale (Community Form) for the purpose of my research intitle : *Uncertainty in adolescents and young adults with congenital heart disease before the transfer of care from the pediatric to the adult care centres.*

Sincerely yours,



Mr. Michel Sergerie RN (MN candidate)



## MANAGING UNCERTAINTY IN CANCER STUDIES

July 1, 2002

Ms. Michel Sergerie, RN



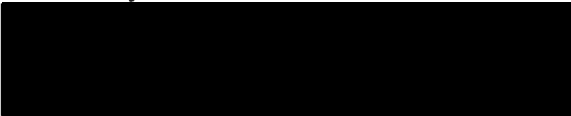
Dear Ms. Sergerie:

Thank you for your interest in the Uncertainty Scale. Enclosed you will find the Uncertainty in Illness Scales Manual. The manual contains the most recent information on the normative findings from studies using the uncertainty scales, along with a synopsis of the work supporting the validity of the measures. Please treat the manual as copyrighted material. Do not quote from the manual without the appropriate citation, do no photocopy from it, and do not transfer it electronically to the Internet.

I note that you have sent us the request form directly from our website; therefore, we are requesting that you read the manual and locate the request form pages that you need. Please send these back to us with the required \$10 fee for the scale(s) of your choice. We are sending you the requested scale from our website and trust that you will remit the \$10 fee once this scale is received.

This scale may be administered verbally by interview or enclosed in a paperbound scale booklet to be completed by the subject. The Uncertainty Scale cannot be transferred electronically to the Internet as this is copyrighted material.

Sincerely,



Merle H. Mishel, PhD, RN, FAAN  
Kenan Professor of Nursing

Encl.

School of Nursing  
The University of North Carolina at Chapel Hill  
Carrington Hall, CB #7460 Chapel Hill, North Carolina 27599-7460  
phone (919) 966-6610 ♦ fax (919) 843-8240  
toll free: 1-800-349-5858

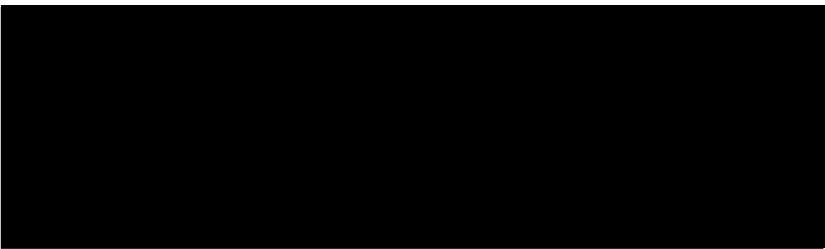
Montreal, July 19, 2002

Merle H. Mishel, Ph.D., FAAN  
School of Nursing  
CB#7460, Carrington Hall  
University of North Carolina  
Chapel Hill, NC 27599-7460  
Phone: (919) 966-5294

Dear Dr Mishel,

I would like to thank you for your authorization to use your instrument called :  
Adult Uncertainty in Illness Scale (Community Form) for my research. Enclosed  
are two sign copies of the request form for the MUIS-C (Community Form) and a  
money order of \$ 10 USD for the use of the uncertainty scale.

Sincerely yours,



Mr. Michel Sergerie RN (MN candidate)

Encl.





## MANAGING UNCERTAINTY IN CANCER STUDIES

July 29, 2002

Michel Sergerie, RN




Dear Michel:

Thank you for your interest in the Uncertainty Scale. Enclosed you will find the Uncertainty in Illness Scales Manual. The manual contains the most recent information on the normative findings from studies using the uncertainty scales, along with a synopsis of the work supporting the validity of the measures. Please treat the manual as copyrighted material. Do not quote from the manual without the appropriate citation, do no photocopy from it, and do not transfer it electronically to the Internet.

I note that you have sent us the request form directly from our website; therefore, we are requesting that you read the manual and locate the request form pages that you need. Please send these back to us with the required \$10 fee for the scale(s) of your choice. We are sending you the requested scale, ~~and trust that you will remit the \$10 fee once this scale is received.~~

This scale may be administered verbally by interview or enclosed in a paperbound scale booklet to be completed by the subject. The Uncertainty Scale cannot be transferred electronically to the Internet as this is copyrighted material.

Sincerely,



Merle H. Mishel, PhD, RN, FAAN  
Kenan Professor of Nursing

Encl.

School of Nursing  
The University of North Carolina at Chapel Hill  
Carrington Hall, CB #7460 Chapel Hill, North Carolina 27599-7460  
phone (919) 966-6610 ♦ fax (919) 843-8240  
toll free: 1-800-349-5858

----- Message d'origine -----

**De :** Philip Moons

**Envoyé :** 12 février, 2002 04:27

**À :** Michel Sergerie

**Objet :** Re: Request to use the Leuven knowledge questionnaire for CHD

Dear Mr. Sergerie,

Thank you for your interest in using the 'Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Diseases' for your research.

Please find attached the English (UK) version of this instrument. We grant permission for using this questionnaire for your study, as well as for any translations or adaptations to the questionnaire, if needed.

In the column 'to be completed by researcher', you can find boxes from A to D. These boxes can be used to code the answers of the respondents:

A= correct answer

B= does not know

C= incorrect answer

D= incomplete answer

Attached you will find an information form concerning the questionnaire. If you would use the instrument, I would like to ask you to complete the form and return it to us. In case translations or adaptations are executed, please send us a copy of the final instrument you will use in your study.

I wish you all success with your research. Please, do not hesitate if you have any further questions.

Yours sincerely,

Philip Moons

At 10:50 11/02/2002 -0500, you wrote:

Dear Mr. Moons,

I am a nurse and I am a candidate for a master degree in nursing at the University of Montreal, Montreal, Quebec, Canada.

I would like to have a copy of the instrument called: The Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease. I would like to translate it into french and use it for my research. I am working on transition in adolescents with congenital heart disease.

I request permission to use the Leuven Knowledge Questionnaire for Congenital Heart Disease for the purpose of my research.

Sincerely yours,

Mr. Michel Sergerie RN (MN candidate)

MS

---

Philip Moons, M.Sc., R.N., NFESC  
Advanced Clinical Nurse Practitioner Congenital Cardiology  
Research Associate  
Center for Health Services and Nursing Research  
Katholieke Universiteit Leuven  
Kapucijnenvoer 35/4, B-3000 Leuven, Belgium  
Tel: +32-16-336984 Fax: +32-16-336970  
E-mail: XXXXXXXXXX  
E-mail congenital cardiology: [congenitale\\_cardiologie@uz.kuleuven.ac.be](mailto:congenitale_cardiologie@uz.kuleuven.ac.be)

---

---

Profitez pleinement du Web. Téléchargez gratuitement : <http://explorer.msn.fr/intl.asp#fr>

**APPENDICE C**  
**FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT**



## FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

L'incertitude chez les adolescents et les jeunes adultes porteurs de cardiopathies congénitales avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé.

Chercheur principal : Michel Sergerie, Infirmier, B.Sc., candidat M.Sc.

Co-chercheurs : Mary McQueen Reidy, Infirmière, M.Sc.  
Annie Dore, MD  
Jean-Luc Bigras, MD

Ce projet de recherche ne bénéficie d'aucune source de financement et s'inscrit dans le cadre du travail de maîtrise en sciences infirmières du chercheur principal.

### DESCRIPTION GÉNÉRALE

Le département de cardiologie de l'Hôpital Sainte-Justine crée et participe à des protocoles de recherche dans le but d'améliorer l'évaluation et le traitement des patients porteurs de malformations congénitales. Nous sollicitons aujourd'hui votre participation pour une étude portant sur l'incertitude. Nous vous invitons à lire ce formulaire d'information afin de décider si vous êtes intéressés à participer à cette étude. N'hésitez pas à demander aux chercheurs responsables toutes les informations que vous désirez concernant cette recherche.

Vous êtes nés avec une malformation cardiaque et vous aurez besoin d'un suivi médical toute votre vie. Pendant votre enfance, la responsabilité de vos soins de santé a été assumée par vos parents ou vos proches. Ce sont également ces personnes qui ont reçu la majorité des explications concernant votre condition cardiaque. Vous êtes maintenant un adolescent ou un jeune adulte et vous commencez à prendre en charge votre santé. Plusieurs informations sur votre malformation cardiaque doivent vous être expliquées pour vous permettre de mieux comprendre l'évolution de votre maladie et les limitations qui y sont associées.

Vous êtes sûrement, comme beaucoup de jeunes de votre âge, préoccupés par des questions relatives aux études, à l'emploi, au choix de carrière, aux amis, etc. La fin de l'adolescence et le début de l'âge adulte constituent une période stimulante. Les personnes porteuses de malformations cardiaques sont par contre susceptibles de développer un sentiment d'incertitude par rapport à leur avenir, à leur capacité de travailler, à leur capacité d'avoir des enfants, aux complications futures de leur maladie, à leur suivi médical, etc.

Cette étude vise à déterminer le niveau d'incertitude ainsi que le niveau de connaissance de la condition médicale des adolescents et des jeunes adultes porteurs de cardiopathies congénitales.

Cette recherche aura lieu à Sainte-Justine et 50 patients y participeront.

15 oct 02



## DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

15 oct 02

Cette étude nous permettra de déterminer si les adolescents et jeunes adultes avec malformations cardiaques présentent de l'incertitude par rapport à leur condition médicale et à leur avenir. Nous pourrions également déterminer le niveau de connaissance qu'ont les jeunes avec cardiopathies congénitales par rapport à leur malformation. L'étude se résume à la complétion d'un questionnaire qui prendra au maximum 30 minutes à remplir. Aucune visite de suivi est nécessaire.

Lors de votre visite de routine à la clinique externe de cardiologie, le chercheur vous rencontrera pour vous expliquer le projet et vérifier votre éligibilité. Il vous soumettra un formulaire de consentement que vous devrez lire attentivement avant de signer. Suite à votre acceptation de participer, un questionnaire écrit vous sera remis. Ce questionnaire devra être complété pendant la visite en clinique externe et devra être remis au chercheur avant de quitter.

Il est important de préciser que certaines informations (la date du diagnostic médical, le diagnostic médical, la fréquence des visites en cardiologie, le nombre d'opérations et d'interventions antérieures et la médication) seront recueillies via le dossier médical pour les fins de la recherche.

## AVANTAGES

Si les résultats démontrent que des adolescents et jeunes adultes comme vous ont de l'incertitude par rapport à leur condition ou ont une mauvaise connaissance de leur malformation, nous pourrions alors créer des outils, bâtir des programmes et des interventions spécifiques pour faciliter le passage de l'adolescence au monde adulte. Vous n'aurez cependant aucun avantage direct à participer à cette étude.

## RISQUES ET INCONVÉNIENTS

Il n'y a aucun risque à participer à cette étude. Le temps que vous prendrez pour répondre au questionnaire nous aidera à déterminer le niveau d'incertitude et le niveau de connaissance des adolescents et jeunes adultes avec malformations cardiaques. Vous pourriez éprouver de l'anxiété suite à la complétion du questionnaire. Votre cardiologue et le chercheur principal seront disponibles pour répondre à vos questions à la fin du questionnaire.

## CONFIDENTIALITÉ

Toute information relative à ce projet et qui vous concerne sera gardée confidentielle et seulement les personnes autorisées y auront accès. Toutes les données médicales vous concernant seront codées et conservées dans des fichiers informatisés et seront analysées avec les données des autres participants. Ni votre nom ni toute autre forme d'identification ne figurera dans ces fichiers. Les résultats de cette étude pourront être publiés, mais votre identité ne sera pas dévoilée.

Cependant, aux fins de vérifier la saine gestion de la recherche, il est possible qu'un délégué du comité d'éthique de la recherche consulte les données de recherche et le dossier médical.

Les questionnaires seront détruits une fois l'étude complétée.

## INDEMNISATION

Aucune compensation financière n'est prévue pour cette recherche.

Il n'y a pas de conflit d'intérêt dans le cadre de cette étude. Cette recherche est un projet personnel de l'investigateur.

## RESPONSABILITÉ DES CHERHCEURS

En signant ce formulaire de consentement, vous ne renoncez à aucun de vos droits prévus par la loi. De plus, vous ne libérez pas les investigateurs de leur responsabilité légale et professionnelle advenant une situation qui vous causerait préjudice.

## PARTICIPATION VOLONTAIRE

Vous êtes libre de participer à cette étude ou de vous retirer en tout temps sur simple avis verbal. Quelle que soit votre décision, cela ne compromettra pas la qualité ou la disponibilité des soins médicaux auxquels vous avez droit et vous continuerez de recevoir les traitements requis par votre condition.

Pour plus d'information concernant cette recherche, contactez le chercheur responsable de cette étude, M. Michel Sergerie, infirmier ou le Docteur Jean-Luc Bigras, cardiologue au (514) 345-4931 poste 5410.

Pour tout renseignement sur vos droits à titre de participant à ce projet de recherche, vous pouvez contacter la conseillère à la clientèle de l'hôpital Sainte-Justine au (514) 345-4749.

15 oct 02  
[REDACTED]



### CONSENTEMENT

L'incertitude chez les adolescents et les jeunes adultes porteurs de cardiopathies congénitales avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé.

Chercheur principal : Michel Sergerie, Infirmier, B.Sc., candidat M.Sc.

Co-chercheurs : Mary McQueen Reidy, Infirmière, M.Sc.  
Annie Dore, MD  
Jean-Luc Bigras, MD

- J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions voulues au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.
- Je comprends que je demeure libre de me retirer de cette étude en tout temps sans compromettre les soins futurs auxquels j'aurais droit.
- J'ai lu et je comprends le contenu de ce formulaire de consentement.
- Je, soussigné(e), accepte de participer au présent projet de recherche.
- J'autorise l'équipe de recherche à consulter mon dossier médical pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Nom (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Assentiment du patient  
(capable de comprendre la nature de ce projet)

\_\_\_\_\_  
Date

Assentiment verbal de l'enfant incapable de signer mais capable de comprendre la nature de ce projet :  
oui \_\_\_ non \_\_\_

#### Section pour le parent ou le tuteur légal dont l'enfant est âgé de moins de 18 ans.

On m'a expliqué la nature et le déroulement du projet de recherche. J'ai pris connaissance du formulaire de consentement et on m'en a remis un exemplaire. J'ai eu l'occasion de poser des questions auxquelles on a répondu. Après réflexion, j'accepte que mon enfant participe à ce projet de recherche. J'autorise l'équipe de recherche à consulter le dossier médical de mon enfant pour obtenir les informations pertinentes à ce projet.

\_\_\_\_\_  
Nom du parent, tuteur (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Consentement du parent, tuteur (Signature)

\_\_\_\_\_  
Date

Le projet de recherche a été décrit au participant ainsi qu'à ses parents (ou tuteur). Le chercheur a répondu à leurs questions et leur a expliqué que la participation au projet de recherche est libre et volontaire. Le chercheur s'engage à respecter ce qui a été convenu dans le formulaire de consentement.

\_\_\_\_\_  
Signature du chercheur

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nom du chercheur et fonction (Lettres moulées)

\_\_\_\_\_  
Date



APPENDICE D  
APPROBATION DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Le 15 octobre, 2002

Dr Jean-Luc Bigras  
Cardiologie  
Étage 6 Bloc 9

OBJET: Titre du projet: L'INCERTITUDE CHEZ LES ADOLESCENTS ET LES JEUNES ADULTES PORTEURS DE CARDIOPATHIES CONGÉNITALES AVANT LE TRANSFERT DU MILIEU PÉDIATRIQUE AU MILIEU ADULTE SPÉCIALISÉ.

Responsables du projet: Jean-Luc Bigras M.D., co-chercheur, responsable du projet HSJ; Mary McQueen Reidy, Inf. M.Sc. et Annie Dore, M.D., co-chercheurs.  
Chercheur principal: Michel Sergerie, Inf. B.Sc., candidat M.Sc.

Cher Docteur,


Le projet cité en rubrique a été approuvé par le Comité d'éthique de la recherche en date d'aujourd'hui. Cette approbation est valide pour une durée d'un an.

Veuillez trouver ci-joint la lettre d'approbation du Comité ainsi que le formulaire d'information et de consentement estampillé dont nous vous prions de vous servir pour distribution aux participants.

Notez qu'il est de votre responsabilité d'aviser le Comité d'éthique de la recherche de toute modification au protocole ou au formulaire de consentement ainsi que de tout effet secondaire survenu dans le cadre du projet.

Votre projet a été envoyé au directeur du Centre pour approbation finale.

Nous vous souhaitons bonne chance dans la réalisation de votre projet et vous prions de recevoir nos meilleures salutations.

  
Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien  
Président du Comité d'éthique de la recherche,

JMT/nb

3175, Côte-Sainte-Catherine  
Montréal (Québec)  
H3T 1C5

## LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE

Un comité de l'Hôpital Sainte-Justine formé des membres suivants:

Jean-Marie Therrien, président  
Anne-Claude Bernard-Bonnin, pédiatre  
Geneviève Cardinal, juriste  
Daniel Caron, représentant du public  
Josette Champagne, hémato-oncologue  
Hugues Charron, infirmier de recherche  
Françoise Grambin, représentante du public  
Andréa Maria Laizner, scientifique  
Suzanne Lépine, pédo-psychiatre  
Lyne Pedneault, pharmacienne  
Andrea Richter, scientifique  
Chantal Van de Voorde, représentante du public


*Approbation valide pour une durée d'un an*

Les membres du comité d'éthique de la recherche ont étudié le projet de recherche clinique intitulé:

*L'incertitude chez les adolescents et les jeunes adultes porteurs de cardiopathies congénitales avant le transfert du milieu pédiatrique au milieu adulte spécialisé.*

soumis par: *Jean-Luc Bigras M.D.*, co-chercheur, responsable du projet HSJ; Mary McQueen Reidy, Inf. M.Sc. et Annie Dore, M.D., co-chercheurs. **Chercheur principal: Michel Sergerie, Inf. B.Sc., candidat M.Sc.**

et l'ont trouvé conforme aux normes établies par le comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Sainte-Justine. Le projet est donc accepté par le Comité.

  
Jean-Marie Therrien, Ph.D., éthicien  
Président du Comité d'éthique de la recherche

Date d'approbation: 16 octobre 2002