

Direction des bibliothèques

AVIS

Ce document a été numérisé par la Division de la gestion des documents et des archives de l'Université de Montréal.

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

This document was digitized by the Records Management & Archives Division of Université de Montréal.

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

**Processus de gestion de la maladie coronarienne
par le couple après leur participation à un
programme de prévention secondaire**

par
Hélène Ménard
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 2007

© Hélène Ménard, 2007



Université de Montréal
Faculté des sciences supérieures

Ce mémoire intitulé :

Processus de gestion de la maladie coronarienne
par le couple après leur participation à un
programme de prévention secondaire

présenté par

Hélène Ménard

a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Mme Johanne Goudreau

Mme Fabie Duhamel

Mme France Dupuis

Sommaire

La gestion de la maladie coronarienne, à la suite d'un premier événement cardiaque, qui peut se définir comme les actions et les stratégies que le couple adopte pour adapter leur vie aux exigences de la maladie et des traitements, représente une expérience complexe pour le couple. La recension des écrits sur le sujet fait ressortir le manque de connaissances sur la façon dont le couple gère ensemble la maladie après la fin d'un programme de prévention secondaire. Par conséquent, une étude qualitative de type théorisation ancrée a été réalisée dans le but d'explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple, plus de six mois après leur participation à un programme de prévention secondaire. Des entretiens semi-structurés ont été réalisés auprès de patients ayant souffert d'un premier syndrome coronarien aigu et de leur conjointe. Les entretiens ont été transcrits mot à mot, puis l'investigatrice a effectué une analyse de type théorisation ancrée selon la méthode de Strauss et Corbin (1990). L'analyse des résultats a permis de décrire un processus de gestion de la maladie dont le phénomène central est l'adoption d'un nouveau mode de vie par le couple pour gérer la maladie cardiaque afin d'éviter une récurrence et maintenir leur santé. L'adoption d'un nouveau mode de vie se réalise en utilisant diverses stratégies pour éliminer les comportements à risque et intégrer de nouveaux comportements de santé à la vie du patient seulement ou à celle du couple. Le processus met en évidence les éléments essentiels à la gestion de la maladie, les conditions facilitatrices et les conditions contraignantes aux changements. L'adoption d'un nouveau mode de vie par le couple aura des conséquences particulièrement positives au niveau individuel et relationnel. À la

lumière des résultats obtenus, il serait pertinent d'intégrer au programme de prévention secondaire des interventions infirmières pour soutenir le patient et sa conjointe pendant le programme et de développer des interventions plus de six mois après la fin du programme afin de soutenir le couple dans le processus de gestion de la maladie. Les interventions infirmières auraient pour but de faciliter l'adoption d'un nouveau mode de vie par le couple et de favoriser le maintien des changements apportés. Il serait aussi souhaitable que des recherches soient menées ultérieurement pour raffiner le processus présenté dans cette étude. Une étude similaire pourrait aussi être menée auprès de patient(e)s qui n'ont pas de conjoint(e) ou de ceux et celles qui participent seul au programme de prévention secondaire pour évaluer leur processus de gestion de la maladie coronarienne et guider le développement d'interventions spécifiques à la clientèle coronarienne.

Mots clés : programme de prévention secondaire, syndrome coronarien aigu, couple, théorisation ancrée

Summary

Management of cardiovascular disease after the first cardiac event, here, the actions and strategies that a couple adopts, in order to adapt their life to the demands of the disease and its treatments, represents a complex experience for the couple. A review of the literature on this subject brings to light the lack of knowledge about the way a couple together manages the disease more than six months after completing the secondary prevention program. As a result of this information deficit, a qualitative study of the “grounded theory type” was done with the objective of exploring the couple’s management process. Semi-structured meetings were held with patients who had suffered primary acute coronary syndrome, and with their spouses, more than six months after they had completed participation in a secondary prevention program. The meetings were transcribed word for word and then the investigator conducted an analysis of the grounded theory type in accordance with the Strauss and Corbin method (1990). Analysis of the results made it possible to describe a disease management process, the main component of which was the couple’s adoption of a new lifestyle in order to manage the cardiac disease to avoid a recurrence, and thus to maintain good health. A new lifestyle was adopted by using various strategies to eliminate risk behaviours and to integrate new health behaviours into the life of either the patient only or the couple. This process highlights essential components of disease management, the facilitators and the obstacles to change. The couple’s adoption of a new lifestyle will have particularly positive consequences at the individual and relationship level. In light of our findings, it would be

appropriate to integrate nursing interventions for support of the patient and their spouse during the secondary prevention program, and to develop interventions to be taken beyond six months after the end of the program, in order to support the couple in the process of disease management. The nursing interventions would aim to facilitate the couple's adoption of a new lifestyle and promote maintenance of the changes made. It is hoped that further research to refine the process presented in this study will be done. A similar study could involve patients who have no spouse or who participate in the secondary prevention program on their own, in order to more broadly evaluate the process of cardiovascular disease management, and to guide the development of interventions specific to cardiovascular patients.

Key words: secondary prevention program, acute coronary syndrome, couple, grounded theory

Table des matières

SOMMAIRE	iii
SUMMARY	v
LISTE DES TABLEAUX.....	xiii
Dédicace	xiv
Remerciements.....	xv
CHAPITRE PREMIER - PROBLÉMATIQUE.....	1
But de l'étude.....	8
CHAPITRE DEUXIÈME - RECENSION DES ÉCRITS.....	9
Maladie coronarienne.....	10
Expérience des patients post syndrome coronarien aigu	12
Réactions et sources de stress	12
Besoin d'information.	14
Ajustement psychosocial.	14
Expérience de la conjointe post syndrome coronarien aigu.....	17
Réactions et sentiments de la conjointe	17
Sources de stress pour la conjointe	19
Rôles assumés par la conjointe	20
Assiduité aux traitements.....	22
Définition	22
Diminution de l'assiduité après un SCA.....	22
Facteurs associés à l'assiduité.....	24

Croyances et perceptions des patients et de leur conjointe post SCA	27
Croyances des patients	27
Croyances des conjoints.....	28
Croyances des patients et de leur conjointe	29
Facteurs qui influencent l'ajustement à la maladie.....	29
Programmes de prévention secondaire	32
Buts	32
Types.....	32
Cadre conceptuel.....	33
Le modèle conceptuel des soins infirmiers de Moyra Allen.....	33
Apport du modèle pour l'étude	33
Description du modèle	34
CHAPITRE TROISIÈME - MÉTHODOLOGIE	37
Type d'étude	38
Milieu d'étude.....	39
Programme de prévention secondaire à la suite d'un SCA.....	39
Échantillon	41
Critères d'inclusion des patients	42
Critères d'inclusion des conjointes	43
Déroulement de l'étude.....	43
Recrutement des participants	44
Collecte des données.....	46

Préparation et gestion des données	49
Analyse des données	50
Considérations éthiques	54
Limites méthodologiques.....	55

CHAPITRE QUATRIÈME - ANALYSE ET INTERPRÉTATION DES

DONNÉES.....	56
Description de l'échantillon.....	57
Processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple.....	60
La condition causale : le premier syndrome coronarien aigu, une expérience subite et imprévisible.....	612
Le phénomène : adopter un nouveau mode de vie.....	63
Transformer ses habitudes de vie.....	64
Intégrer ces transformations au quotidien.....	66
Le contexte : les éléments essentiels à la gestion de la maladie coronarienne	68
Devenir responsable de sa santé	69
Recevoir et utiliser les informations du programme de prévention secondaire ...	70
Se sentir prêt à transformer ses habitudes de vie	71
Les conditions intermédiaires : conditions facilitatrices et contraintes à l'adoption d'un nouveau mode de vie	72
Conditions facilitatrices	72
Être motivé à ne plus être un cardiaque et à maintenir une qualité de vie.....	72
Avoir le soutien de sa conjointe.....	73
Respecter le rythme du patient et lui apporter des suggestions	74

Surveiller le patient et le ramener à l'ordre	75
Motiver le patient.....	76
Soutenir psychologiquement et moralement le patient.....	76
Favoriser une alimentation saine	76
Avoir du soutien familial	77
Conditions contraignantes.....	77
Avoir d'autres préoccupations	77
Devoir apporter de multiples changements simultanément	78
Être tenté de tricher	68
Manquer d'encouragement de la part des médecins	789
Stratégies : les stratégies pour adopter un nouveau mode de vie.....	79
Stratégies pour effectuer les changements	79
Se fixer des objectifs.....	79
Ajuster les changements selon ses perceptions et sa réalité	80
Faire des compromis	82
Stratégies pour suivre les recommandations des professionnels de la santé	82
L'exercice, une question de préférence	82
La médication, plusieurs trucs pour y penser.....	83
Divers moyens pour gérer le stress	84
Conséquences : conséquences individuelles et relationnelles	85
Conséquences pour le patient.....	85
Sentiment de contrôle sur la maladie et de sécurité.....	85
Sentiment d'être en meilleure forme et de bien-être.....	86
Sentiment de fierté	86

Stabilité de l'état de santé	86
Conséquences pour la conjointe.....	87
Sentiment de réconfort et de confiance envers le patient	87
Maintien de certaines inquiétudes.....	87
Adoption de nouveaux comportements de santé	88
Conséquences relationnelles	88
Rapprochement émotif.....	88
Partage d'activités.....	89
Ajustement de leurs interactions face à la maladie	89
CHAPITRE CINQUIÈME - DISCUSSION.....	91
Le phénomène: adopter un nouveau mode de vie.....	92
Le contexte: les éléments essentiels pour adopter un nouveau mode de vie	94
Devenir responsable de sa santé	696
Recevoir et utiliser les informations du programme de prévention secondaire....	97
Se sentir prêt à transformer ses habitudes de vie	101
Les conditions intermédiaires : les conditions facilitatrices	102
Être motivé à ne plus être un cardiaque et à maintenir une qualité de vie.....	102
Avoir le soutien de sa conjointe.....	104
Les stratégies : stratégies pour effectuer les changements.....	107
Ajuster les changements selon ses perceptions et sa réalité	107
Recommandations pour la pratique	108
Recommandations pour la théorie	112
Recommandations pour la recherche	113

CONCLUSION.....	115
RÉFÉRENCES	117
APPENDICE A - Approbation par le comité scientifique et d'éthique de la recherche	i
APPENDICE B - Grilles pour identifier les couples potentiellement éligibles.....	iv
APPENDICE C - Formulaire de consentement	vii
APPENDICE D - Questionnaire sociodémographique.....	xiii
APPENDICE E - Guide d'entretien.....	xvi
APPENDICE F - Coordonnées des ressources	xx

Liste des tableaux

Tableau 1 - Caractéristiques des entrevues	48
Tableau 2 - Caractéristiques des patients	57
Tableau 3 - Facteurs de risque des patients	59
Tableau 4 - Caractéristiques des conjointes	60
Tableau 5 - Le processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple plus de six mois après leur participation à un programme de prévention secondaire.....	61

Dédicace

Pour aider les couples à vivre de tout cœur

Remerciements

Un immense merci à Mme Fabie Duhamel pour m'avoir dirigée durant la réalisation de ce projet d'étude. Grâce à son soutien et ses judicieux conseils, j'ai développé des habiletés à la recherche et j'ai pu mener à bien ce projet.

Un merci particulier à Marie-Josée Levert pour m'avoir aidée à structurer mes idées et pousser plus loin mes réflexions.

Je remercie également Mme Guylaine Forget et Mme Desneiges Beauvet du milieu d'étude pour leur importante contribution à la réalisation de cette recherche.

Je veux témoigner ma reconnaissance à ma famille, mes amies et mes collègues de travail qui m'ont soutenue tout au long de ma maîtrise. Je vous remercie pour vos encouragements et pour tous les coups de pouce que vous m'avez offerts. Vous m'avez insufflé l'énergie nécessaire au combat permanent qu'a représenté l'accomplissement de ce travail.

Enfin, je veux souligner l'appui financier du Ministère de l'éducation, du loisir et du sport (MELS), du Groupe de recherche interuniversitaire en sciences infirmières de Montréal (GRISIM) et de la Faculté des sciences infirmières au cours de mes études à la maîtrise.

CHAPITRE PREMIER

Problématique

La maladie cardiovasculaire est un problème de santé majeur pour la population canadienne actuelle et future. En effet, 18 % des hospitalisations, au Canada, sont attribuables à la maladie cardiovasculaire et elles coûtent à notre société plus de 4 milliards de dollars par an. La maladie cardiovasculaire représente la cause de décès de 36 % des Canadiens (Fondation des Maladies du Cœur du Canada, 2003). De plus, 80,2 % des Canadiens présentent au moins un facteur de risque lié à la maladie cardiovasculaire et 11,1 % présentent trois facteurs de risque ou plus (Fondation des Maladies du Cœur du Canada, 2003). La cause majeure des maladies cardiovasculaires, dont font partie l'angine et l'infarctus du myocarde, est le processus d'athérosclérose qui bloque progressivement la lumière des artères (Juneau, 2006). Les symptômes peuvent être soulagés par le repos, l'administration d'oxygène, la médication telle la thrombolyse et des procédures telles que l'angioplastie ou le pontage coronarien. Tandis que le processus d'athérosclérose, qui est sous-jacent à la maladie coronarienne, peut être contrôlé par la modification des facteurs de risque et par la médication.

La maladie coronarienne affecte non seulement le fonctionnement quotidien du patient qui doit modifier et maintenir des comportements de santé pour le reste de sa vie afin de contrôler le processus d'athérosclérose et, ainsi, prévenir une récurrence ou le décès, mais également le quotidien de la conjointe (Hilgenberg, Liddy, Standerfer & Schraeder, 1992; O'Farrell, Murray & Hotz, 2000; Van Horn, Fleury & Moore, 2002). De plus, divers conflits conjugaux peuvent survenir pendant la convalescence (Gilliss, Neuhaus & Hauck, 1990). En effet, la divergence des croyances, des perceptions et des

comportements entre le patient et sa conjointe au sujet de la maladie coronarienne créent des attentes individuelles différentes, ce qui peut être une source de conflit pour le couple et source de stress pour le patient. Il devient donc intéressant de mieux comprendre comment des couples gèrent ensemble la maladie après leur participation à un programme de prévention secondaire.

Une recension des écrits effectuée par Van Horn et ses collaborateurs (2002) met en évidence que les maladies chroniques, telles les maladies cardiovasculaires, sont une source de perturbation pour la famille et principalement pour le patient et sa conjointe. Selon Van Horn et ses collaborateurs (2002), de la phase aiguë de la maladie cardiaque à la phase de récupération, l'expérience des membres du couple se décrit par de l'anxiété, des troubles de l'humeur, de la peur, des incertitudes liées à la chronicité de la maladie coronarienne, des changements au niveau des rôles et du fonctionnement de la famille, des efforts pour comprendre la signification de l'événement cardiaque ainsi que par des défis reliés à la modification des habitudes de vie.

L'impact de la maladie cardiaque peut même être plus grand pour le conjoint que pour le patient. En effet, les conjoints de patients coronariens rapportent un moins grand soutien social (Rankin, 1992), une moins grande satisfaction familiale (Gilliss & al., 1990) et plus de détresse émotionnelle (Hilbert, 1996; Skeleton & Dominian, 1973) que le patient. L'expérience des conjointes de patients qui ont subi un premier infarctus est caractérisée, entre autres, par de l'anxiété, des pleurs et des comportements de surprotection (Hilgenberg & al., 1992; O'Farrell & al., 2000).

De plus, l'ajustement psychologique du patient à la maladie cardiaque est étroitement lié au fonctionnement du système familial et du système conjugal (Fleury, 1993; Gilliss & al., 1990). L'étude quantitative de Beach, Maloney, Plocina, Sherry, Weaver, Luthringer et Utz (1992) rapporte même que l'habileté du patient à s'adapter physiquement et émotionnellement à sa maladie cardiaque dépend directement et indirectement de l'habileté du conjoint à faire face à des stress situationnels. Le conjoint influence aussi la motivation du patient à adopter des comportements de santé. En effet, le conjoint peut augmenter ou limiter la motivation du patient pendant sa participation à un programme de prévention secondaire en encourageant ou décourageant ses efforts (Fleury, 1993). L'étude de Bennet et Connell (1999) souligne qu'il y a aussi une interaction entre les réactions émotionnelles et les comportements du patient et ceux de la conjointe. En effet, selon ces auteurs, les comportements d'adaptation et l'humeur du patient affectent la réponse affective de sa conjointe et le comportement de la conjointe influence l'humeur et la réponse physique du patient à sa maladie. Des conflits conjugaux peuvent même être provoqués par les attentes divergentes liées à la progression des activités du patient, les changements de rôle, la perturbation des relations sexuelles, les efforts pour modifier les facteurs de risque ou les comportements de surprotection (Gilliss & al., 1990). Ces conflits peuvent augmenter le niveau de stress du patient, un facteur de risque des maladies coronariennes, et affecter la capacité du couple à s'adapter et à gérer la maladie.

Les croyances et la perception que le patient a de sa maladie sont aussi des déterminants du rétablissement à la suite d'un infarctus. Entre autres, l'étude qualitative de Wiles et Kinmonth (2001) souligne que la compréhension des patients au sujet de leur maladie cardiaque peut expliquer leur faible motivation à maintenir des changements à long terme des habitudes de vie au niveau de l'alimentation, de l'exercice et de la cessation du tabac. La perception que le patient a des croyances de ses proches est aussi un facteur qui influence l'adoption de comportements de santé jusqu'à deux ans après l'événement cardiaque (Miller, Wikoff, McMahan, Garret, & Ringel, 1984; Miller, Wikoff, Garret, McMahan, & Smith, 1990). Les études, pour la plupart quantitatives, ont démontré l'existence de liens entre les croyances, les perceptions et les comportements de santé des membres du couple, mais elles n'ont pas souligné comment les croyances et les perceptions influencent la façon dont le couple gère ensemble la maladie coronarienne.

Les programmes de prévention secondaire ont pour but de prévenir les problèmes physiques et psychosociaux, les récurrences d'événements coronariens, les hospitalisations et les décès liés à la maladie coronarienne (Ades, 2001). Ils visent aussi à aider les patients à s'ajuster aux prescriptions médicales qui incluent l'exercice physique, une diète pour contrôler le poids et réduire le cholestérol, la médication, la cessation du tabagisme et la gestion du stress (Miller & al., 1990). Ces programmes ont démontré leur efficacité pour gérer les facteurs de risque des maladies cardiovasculaires, réduire la détresse psychologique, réduire la mortalité et réduire l'incidence des récurrences (Boulay & Prud'homme, 2001; Clark, Hartling, Vandermeer & McAlister, 2005; Desseldorp, Van

Elderen, Maes, Meulman & Kraaij, 1999). Toutefois, les écrits ne font pas ressortir comment les couples utilisent ce qu'ils ont appris du programme de prévention secondaire pour gérer la maladie coronarienne et maintenir l'adoption de comportements de santé favorables dans les mois qui suivent la fin dudit programme.

Les études démontrent que les comportements de santé du patient diminuent après la convalescence du premier événement cardiaque (Carmody, Senner, Malinow & Matarazzo, 1980; Miller & al., 1984) et que leur assiduité aux prescriptions n'est que temporaire (Burgess, Leaner, D'Agostino, Vokonas, Hartman, & Gaccione, 1987; Hentinen, 1986). L'étude de Miller et al. (1990) fait ressortir une baisse de l'assiduité à l'exercice, à la gestion du stress, à la diète et à l'arrêt du tabagisme entre l'hospitalisation et un mois après et, à nouveau, entre la première et la deuxième année après l'événement cardiaque. L'étude de Condon et McCarthy (2006) souligne que les patients ressentent des sentiments variés dans leur expérience à changer leurs habitudes de vie. En effet, ils sont déterminés à apporter des changements, mais la tâche est finalement plus difficile que ce qu'ils avaient envisagé. Ils n'ont pas tous les outils nécessaires et ils réalisent que pour modifier leurs habitudes de vie, ils doivent, entre autres, modifier leur vie sociale. L'assiduité serait, ainsi, liée à plusieurs facteurs dont le soutien conjugal et la perception du patient au sujet des croyances de ses proches (Cobb, 1976; Derenowski, 1988; Maida, 1985; Miller & al., 1984; Wankel, 1984).

La gestion de la maladie coronarienne, qui peut se définir, pour cette étude, comme les actions et les stratégies que le couple adopte pour adapter leur vie aux

exigences de la maladie et des traitements, représente une expérience complexe pour le couple. Le modèle de Moyra Allen, aussi appelé le modèle de McGill, offre une perspective intéressante pour explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne. En effet, à partir d'une perspective systémique, les principes de base du modèle de McGill soulignent l'apport de la famille dans l'apprentissage de modes de vie et dans l'adoption de comportements de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Ainsi, le modèle de McGill amène l'investigatrice à explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne dans une perspective systémique et d'apprentissage.

En résumé, les études soulignent le lien entre la relation conjugale et la gestion de la maladie, mais ne décrivent pas, dans une perspective systémique, comment le couple gère la maladie, c'est-à-dire comment les interactions entre les conjoints influencent leur façon de gérer la maladie plus de six mois après la fin du programme de prévention secondaire, alors qu'à ce moment le couple n'a plus le soutien des professionnels dudit programme et vit encore du stress relié à la modification et au maintien des comportements de santé.

Il devient donc pertinent de mieux comprendre l'expérience de couples dans la gestion de la maladie coronarienne plus de six mois après leur participation dans un programme de prévention secondaire. Une meilleure compréhension permettrait de développer des interventions infirmières et d'ajuster les programmes de prévention secondaire aux besoins de ces couples qui, pour mieux contrôler l'évolution de la maladie, ont à intégrer des changements à long terme dans leur style de vie.

But de l'étude

Cette étude a pour but d'explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne¹ par le couple, plus de six mois, après leur participation à un programme de prévention secondaire.

¹ Pour cette étude, la gestion de la maladie coronarienne se définit comme les actions et les stratégies que le couple adopte pour adapter leur vie aux exigences de la maladie et des traitements.

CHAPITRE DEUXIÈME

Recension des écrits

Étant donné qu'une étude qualitative par théorisation ancrée cherche à donner un sens et à conceptualiser un phénomène souvent inconnu, Glaser et Strauss (1967) soulignent leur réticence à une trop grande connaissance des écrits et des théories existantes dans le domaine à l'étude. Ces auteurs craignent une contamination des nouvelles données par des concepts préconçus qui risquent d'être plus ou moins pertinents au phénomène étudié. Par contre, Chenitz et Swanson (1986) croient que la recension des écrits fait partie intégrante du processus analytique de la théorisation ancrée. Les écrits aident à préciser le contexte, le but et l'importance de la recherche puis, tout au long de la démarche, la référence aux écrits peut fournir des pistes pour explorer certaines données en plus d'aider à la catégorisation et à la conceptualisation des faits.

Les thèmes de la recension des écrits abordés et décrits ci-dessous sont la maladie coronarienne, l'assiduité aux traitements, l'expérience post syndrome coronarien aigu (SCA) du patient et de sa conjointe, les croyances et les perceptions post SCA, l'ajustement à la maladie, la prévention secondaire, ainsi que le cadre conceptuel qui a guidé cette étude.

Maladie coronarienne

Cette section est un survol de la physiopathologie de l'athérosclérose, des facteurs de risque ainsi que des traitements. Il s'agit de sujets abordés dans certains programmes de prévention secondaire.

La maladie coronarienne ou maladie cardiaque ischémique (angine et infarctus du myocarde) est caractérisée par une diminution de l'apport en sang et en oxygène au myocarde. L'athérosclérose est la principale cause de la maladie coronarienne, mais le stress, l'exercice physique intense, les drogues et l'anémie peuvent aussi en être responsables (Brannon, Foley, Starr & Saul, 1998). « L'athérosclérose est une association variable de remaniements de l'intima (tunique interne) des artères de gros et moyen calibres consistant en une accumulation locale de lipides, de glucides complexes, de sang et de produits sanguins, de tissus fibreux et de dépôts calcaires; le tout s'accompagnant de modifications de la media (tunique moyenne)» (OMS, 1954 dans Léoni, 2001). L'athérosclérose apparaît donc comme une lente métamorphose de l'intima artérielle qui va altérer la lumière des artères coronaires et ainsi entraver la circulation sanguine du myocarde (Bloch, 1980). Pour être complet, il faudrait parler d'athéro-scléro-thrombose, car ce sont ces trois processus (athérome, sclérose, thrombose) qui sont responsables de la sténose puis de l'obstruction artérielle (Giral, 1998). Un SCA peut être provoqué par des plaques graves d'athérosclérose qui obstruent complètement une artère coronaire, mais aussi par des plaques de légères à modérées (Juneau, 2006). En effet, lorsque ces plaques présentent un certain degré d'inflammation, elles deviennent friables et peuvent se rompre, ce qui provoque subitement une obstruction complète ou quasi complète de l'artère coronaire par un thrombus (Juneau, 2006).

La maladie coronarienne est attribuable à un ensemble de facteurs favorisants appelés les facteurs de risque (Bloch, 1980). Une alimentation riche en sel, en calories et

en matières grasses, la sédentarité, l'obésité abdominale et le stress sont les facteurs de risque modifiables de la maladie coronarienne, alors que l'âge, le genre et l'hérédité sont des facteurs de risque non modifiables de la maladie (Bloch, 1980; Fondation des Maladies du Cœur du Canada, 2003; Juneau, 2006). L'hypertension et le diabète sont des facteurs de risque associés à la maladie cardiovasculaire (Bloch, 1980, Fondation des Maladies du Cœur du Canada, 2003; Juneau 2006).

Les traitements de la maladie coronarienne consistent en la prise de médication et en la modification des habitudes de vie. Les médicaments sont utilisés pour diminuer le travail du cœur, contrôler les facteurs de risque, contrôler le processus d'athérosclérose, diminuer le risque de récurrence, diminuer le risque de mortalité et soulager l'angine (Association des Pharmaciens du Canada, 2004).

Expérience des patients post syndrome coronarien aigu

Cette section présente l'expérience des patients et plus précisément, leurs réactions et sources de stress, leur besoin d'information et leur ajustement psychosocial à la suite d'un SCA.

Réactions et sources de stress. Quelques études se sont intéressées à l'identification des sources de stress des patients coronariens dont l'étude qualitative de Stewart, Davidson, Maede, Hirth et Makrides (2000) faite auprès de 14 couples (n = 28). Cette étude a permis d'identifier les facteurs de stress des patients à la suite d'un premier infarctus. En effet, les patients ont identifié l'impact émotionnel (86 %), la modification

des habitudes de vie (79 %), la gestion des relations avec les professionnels de la santé (64 %), les réactions des conjointes (50 %), la dépendance à la conjointe pour assumer ses activités et ses rôles (43 %), le retour au travail (43 %), les contraintes financières (43 %) et les changements au niveau des activités sociales (43 %), au niveau de l'intimité (43 %) et d'autres rôles (7 %) comme les principales sources de stress à la suite d'un premier infarctus.

Par ailleurs, l'étude qualitative de Pâquet, Bolduc, Xhignesse et Vanasse (2005) a permis de décrire les problèmes vécus et les besoins ressentis par les patients (n = 20) dans les trois mois suivant le congé à domicile pour un infarctus, de l'angine ou une angioplastie. Sur le plan personnel, les patients ont identifié l'anxiété, la peur et le stress comme étant les problèmes qui ont le plus d'impact sur leur vie. Ils aimeraient avoir plus de soutien dans la gestion du stress. Les patients sont aussi hésitants à modifier leurs habitudes de vie pour diverses raisons. En effet, certains soulignent qu'ils en ont déjà modifiées dans le passé, d'autres considèrent qu'ils ont de bonnes habitudes de vie, alors qu'il y a des patients qui ne sont pas convaincus que leurs habitudes de vie sont mauvaises. L'hésitation à modifier les habitudes de vie découle aussi du fait que certains patients considèrent que d'autres conditions de santé associées les empêchent de modifier certaines habitudes ou qu'ils ne considèrent pas le changement des habitudes de vie comme un objectif personnel. Trois mois après leur hospitalisation, les patients souhaitent reprendre leurs activités antérieures et ils aimeraient que leur conjointe soit mieux informée afin de diminuer l'attitude de surprotection.

Besoin d'information. Plusieurs autres études se sont intéressées au besoin d'information des patients à la suite d'un SCA. Il en ressort que ce besoin varie et change avec le temps. Par contre, à la connaissance de l'investigatrice, les études n'ont pas précisé le type d'information que les patients ont besoin à la suite de leur participation à un programme de prévention secondaire pour les aider à modifier ou maintenir leurs comportements de santé.

Ainsi, l'étude quantitative (n = 28) de type longitudinal et exploratoire de Czar et Engler (1997) et l'étude quantitative (n = 27) de Timmins et Kaliszer (2003) identifient la reconnaissance et la gestion des symptômes, la connaissance de l'anatomie et de la physiologie cardiaque, la compréhension de la médication et la connaissance des habitudes de vie à risque comme les besoins d'information les plus importants selon les patients hospitalisés pour un SCA. Alors que l'étude qualitative de Hanssen, Nordrehaug et Hanestad (2005) rapporte que lors du retour à domicile après un infarctus, les patients (n = 14) ont plusieurs questions au sujet de l'adaptation aux symptômes et séquelles physiques et psychologiques, de la reprise des activités physiques, sociales et professionnelles, des changements des habitudes de vie et au sujet de la médication.

Ajustement psychosocial. L'ajustement psychosocial (état émotionnel, préoccupations de santé, loisirs, activité sexuelle, attitude face à la vie et attitude face au futur) de patients (n = 177) deux mois et un an après un premier infarctus a été décrit dans l'étude de Wiklund, Sanne, Vedin et Wilhelmsson (1984). Les symptômes psychologiques, tels que se sentir fatigué facilement, se sentir agité, déprimé ou se sentir

sensible, sont présents chez plusieurs patients, mais une diminution de ces symptômes psychologiques est notée entre deux mois et un an. Par contre, les symptômes psychosomatiques, tels que la sensation de stress, les troubles de mémoire et les gastrites, sont en hausse entre deux mois et un an. Les préoccupations des patients face à leur état de santé ont diminué entre deux mois et un an. Les principales inquiétudes des patients sont les symptômes de leur maladie cardiaque (74 %), les besoins de leur famille (67 %), leur espérance de vie (61 %) et la possibilité de retourner au travail (44 %). Un an après l'infarctus, 71 % des patients qualifient leur niveau d'activité comme satisfaisant, mais seulement 37 % des patients sont optimistes face au futur. Malgré une diminution de leur nombre entre deux mois et un an, plusieurs patients évitent certaines activités ou certaines situations après leur infarctus. En fait, un an après leur infarctus, 74 % des patients évitent de consommer de l'alcool, 36 % évitent de voyager en avion, de se promener dans les bois et de rester seul et 29 % évitent de conduire une voiture. Au sujet des activités sexuelles, 65 % des patients ont noté une diminution des activités sexuelles dont 5 % ont cessé d'avoir des relations sexuelles depuis leur infarctus. La peur, l'impotence et la perte d'intérêt sont les principales raisons, données par les patients, pour expliquer ce changement.

Selon l'étude qualitative de type descriptif de Condon et McCarthy (2006), six semaines après un premier infarctus, les patients (n = 10) qui ont débuté un programme de prévention secondaire pendant leur hospitalisation, comprennent les effets néfastes sur leur santé de mauvaises habitudes de vie, telles le tabagisme, le stress et une mauvaise

alimentation, et ils acceptent la responsabilité de les changer. Les patients éprouvent des sentiments variés dans leur expérience à modifier leurs habitudes de vie. En effet, ils sont déterminés à apporter des changements, mais la tâche est finalement plus difficile que ce qu'ils avaient envisagé. Ils n'ont pas tous les outils nécessaires et ils réalisent que, pour modifier leurs habitudes de vie, leur vie sociale doit être modifiée.

L'étude qualitative de Ford (1989) a permis de décrire l'expérience d'hommes (n = 8) deux ans après un premier infarctus. À la suite de leur infarctus, ils ont appris à écouter leur corps et ont exploré leur corps afin d'en évaluer la capacité et en déterminer les limites. Les participants ont aussi découvert que leurs proches significatifs et non significatifs peuvent être souteneurs et ils ont découvert de nouvelles qualités chez ceux-ci. Ils ont aussi appris à vivre avec le regard des autres et le rôle de surprotection que ces derniers assument lorsque les patients reprennent leurs activités, accomplissent leurs tâches ou ressentent des symptômes. Les participants considèrent que leur événement cardiaque a marqué leur passé et le présent. En effet, ils se sont questionnés au sujet des causes de leur infarctus, ils ont identifié leurs limites et ils se sont fixés de nouveaux objectifs de vie. De plus, ils disent avoir toujours en tête qu'ils ont souffert d'un infarctus. Les participants ont trouvé sécurisant de retourner à la maison après leur hospitalisation, mais en même temps, ils ont ressenti de l'anxiété à devoir réapprendre à vivre dans ce lieu avec leurs nouvelles limites. Ils ont aussi dû adapter leurs déplacements et activités en fonction de ces limites.

En résumé, les écrits décrivent bien qu'à la suite d'un syndrome coronarien aigu, les patients ressentent beaucoup de stress lié à différentes causes, ont diverses inquiétudes, ont besoin d'information et ils s'ajustent psychosocialement à la maladie. Par contre, les écrits ne traitent pas de la façon dont les patients gèrent la maladie dans les mois qui suivent leur participation à un programme de prévention secondaire.

Expérience de la conjointe post syndrome coronarien aigu

Cette section présente l'expérience de la conjointe, soit ses réactions et ses sentiments, ses sources de stress, ainsi que les rôles qu'elle assume à la suite d'un SCA.

Réactions et sentiments de la conjointe. Il est reconnu dans la littérature que la maladie cardiovasculaire affecte tous les membres de la famille et, particulièrement, le conjoint (Hilbert, 1996; O'Farrel & al., 2000; Skelton & Dominian, 1973). Le conjoint peut même ressentir un niveau de détresse plus élevé que le patient (Hilbert, 1996).

L'étude qualitative de Skelton et Dominian (1973) a permis de décrire les sentiments éprouvés, les réactions vécues et les difficultés expérimentées par 65 femmes depuis l'admission de leur conjoint à l'hôpital pour un premier infarctus jusqu'à un an après l'événement cardiaque. Dans les trois premiers mois, plusieurs des conjointes ressentaient de l'anxiété, de la tension et de la déprime, souffraient de troubles de sommeil et de troubles de l'appétit. Ces conjointes reliaient leur détresse aux sentiments de perte et de peur d'une récurrence et aux problèmes secondaires aux réactions de leur conjoint depuis le retour à domicile. Le sentiment de culpabilité et la peur de perdre leur

conjoint ont amené certaines conjointes à surprotéger ce dernier et à avoir peur de le contrarier. Un an après l'infarctus, plusieurs conjointes continuent de considérer le futur comme incertain, d'être anxieuse face aux activités de leur conjoint et de protéger leur conjoint, même si elles considèrent que leur conjoint s'est bien rétabli. Un an après l'événement cardiaque, 16 conjointes démontrent encore des signes sévères de détresse émotionnelle. Il est à noter que cette étude a été réalisée auprès de conjointes qui n'ont pas participé à un programme de prévention secondaire, ni leur conjoint.

L'étude quantitative (n = 213) de O'Farrel et ses collègues (2000) rapporte que 66 % des conjointes souffrent de détresse psychologique pendant la participation du patient à un programme de prévention secondaire à la suite d'un événement coronarien. Les symptômes de détresse incluent se sentir tendue, avoir de la difficulté à s'endormir et se sentir facilement blessée. L'étude quantitative (n = 57) de Kettunen, Solovieva, Laamanen et Santavirta (1999) rapporte, par ailleurs, que les symptômes les plus fréquemment ressentis par les conjoints qui participent avec les patients à un programme de prévention secondaire quatre mois après l'infarctus sont de la fatigue (88 %), une perturbation du sommeil (80 %), de l'anxiété (79 %), de la tension (79 %) et une humeur dépressive (76 %). Par contre, les auteurs de ces deux études ne mentionnent pas le type de programme de prévention secondaire, la durée de celui-ci, ainsi que le moment auquel les données ont été collectées.

L'étude qualitative de Lukkarinen et Kyngas (2003) a permis de décrire, en trois thèmes, l'expérience de 146 conjoints (35 hommes et 111 femmes) un an après que le

patient ait souffert d'un infarctus traité par médication (40), par angioplastie (50) ou par un pontage (56). Il n'est pas noté dans l'étude si le patient et le conjoint ont participé à un programme de prévention secondaire. Premièrement, les conjoints ressentent un ralentissement de leur rythme de vie, car leur vie a été réorganisée et réorientée en fonction de la maladie. La maladie a amené les couples à réévaluer leurs valeurs et à équilibrer leur vie différemment. Deuxièmement, les conjoints ont l'impression que leurs activités de la vie quotidienne sont limitées, car ils ne peuvent plus pratiquer les mêmes activités avec leur conjoint, ni de façon individuelle. Ils ont aussi développé de nouveaux rôles et acquis de nouvelles responsabilités dans la famille afin de prendre soin du conjoint malade, surveiller ses activités et lui offrir du soutien psychosocial. Troisièmement, les conjoints ressentent de l'incertitude face à la vie, incertitude causée par des changements de la situation financière de la famille, une mauvaise planification des soins et de la détresse émotionnelle.

Sources de stress pour la conjointe. Selon l'étude d'O'Farrel et ses collègues (2000), les conjointes de patients qui participent à un programme de prévention secondaire soulignent que les cinq plus grands facteurs de stress sont 1) les inquiétudes au sujet des traitements, de la convalescence et du pronostic, 2) l'humeur maussade du patient, 3) les inquiétudes au sujet du retour au travail du patient, 4) les préoccupations face aux relations sexuelles et 5) la hausse des responsabilités de la conjointe. Selon ces auteurs, les conjointes ont besoin de conseils et de soutien pour intégrer l'impact de la maladie cardiaque, pour identifier et comprendre l'effet des agents stressants liés à la

maladie, pour s'adapter efficacement et pour gérer le stress adéquatement. De plus, l'étude qualitative de Stewart et al. (2000) faite auprès de 14 couples (n = 28) participant à un groupe de soutien pendant 12 semaines a aussi permis d'identifier les facteurs de stress des conjoint(e)s de patient(e)s à la suite d'un premier infarctus. Les conjoint(e)s ont identifié quatre demandes directement liées au fait de prendre soin du patient(e) comme source de stress à savoir : surveiller et gérer la modification des habitudes de vie (57 %), vivre avec les réactions émotionnelles et comportementales du patient(e) (50 %), interagir avec les professionnels de la santé (50 %) ainsi qu'assurer la vigilance et la constance dans les soins (36 %).

Dans le même ordre d'idées, une étude phénoménologique (n = 3) de Theobalt (1997) résume les préoccupations des conjoints un mois après l'événement coronarien du patient en cinq thèmes : 1) l'incertitude, 2) se sentir dépassé par les émotions, 3) le besoin de soutien, 4) l'anxiété augmentée par le manque d'information et 5) l'acceptation de modifier des habitudes de vie. Puis, quatre mois après un premier infarctus, les conjoints ont surtout peur des problèmes liés à la convalescence (93 %), à une récurrence d'infarctus (88 %), aux activités du patient (86 %), de surprotéger le patient (70 %) et de l'anxiété manifestée par les autres proches significatifs (69 %) (Kettunen & al., 1999).

Rôles assumés par la conjointe. L'étude qualitative de type phénoménologique de Kärner, Dahlgren et Bergdahl (2004a) faite auprès de 25 conjoints (8 hommes et 17 femmes), un an après que leur conjoint ait subi un infarctus ou une revascularisation, a permis de décrire cinq rôles qu'ils assument depuis l'événement cardiaque. Il n'est pas

noté dans l'étude, si le patient et le conjoint ont participé à un programme de prévention secondaire. Le « participative role » est caractérisé par les efforts pour soutenir le conjoint malade, l'attitude positive du conjoint face au changement, la participation et la collaboration du conjoint aux changements des habitudes de vie et par le dialogue dans le couple. Le « regulative role » est caractérisé par une attitude positive ou négative face aux changements, le fait de donner du soutien cognitif ou pratique afin de contrôler les comportements du conjoint malade et par une communication autoritaire. Le « observationnal role » est caractérisé par une attitude positive ou négative face aux changements, un soutien passif et une communication empathique. Le « incapacitated role » est caractérisé par une attitude positive face aux changements, mais aussi par l'incapacité d'offrir du soutien étant donné leurs propres problèmes physiques ou psychosociaux. Le « dissociative role » est caractérisé par l'attitude négative face aux changements, l'absence de soutien, la séparation des styles de vie entre les conjoints et une communication autoritaire. Selon les auteurs, les conjoints adoptent un rôle différent selon l'habitude de vie à changer, le « participative role » étant assumé par environ 80 % des conjoints face au moins à une habitude et le « regulative role » par environ 60 % des conjoints.

Ceci dit, les études se sont intéressées à l'expérience des conjoints de patients qui ont souffert d'un événement cardiaque et elles soulignent l'impact de la maladie cardiaque sur le conjoint et les rôles que celui-ci peut assumer à la suite de l'événement coronarien. Par contre, à la connaissance de l'investigatrice, ces études ne traitent pas du

processus de gestion de la maladie par les conjointes dans les mois qui suivent leur participation avec le patient à un programme de prévention secondaire.

Assiduité aux traitements

Cette section présente une définition de l'assiduité aux traitements, les études qui témoignent de la baisse d'assiduité aux traitements à la suite d'un SCA, ainsi que des facteurs associés à l'assiduité.

Définition. L'assiduité aux traitements peut être définie comme le degré d'exactitude auquel le comportement d'une personne coïncide avec l'adoption de comportements de santé destinés à contrer les facteurs de risque (Haynes, Taylor & Sackett, 1979). Elle fait également référence au respect, par le patient, des prescriptions et proscriptions (Hulska, 1979).

Diminution de l'assiduité après un SCA. Plusieurs chercheurs se sont intéressées à l'assiduité aux prescriptions et au maintien des comportements de santé à la suite d'un SCA (Burgess & al., 1897; Carmody & al., 1980; Hentinen, 1986; Miller & al., 1988; Miller & al., 1990). Il est à noter que les multiples variations entre les types de programmes de prévention secondaire, la durée de ces programmes et les caractéristiques des patients qui y participent rendent difficiles l'interprétation et la comparaison des résultats des études qui portent sur l'assiduité à la suite de la participation des patients à de tels programmes.

Ceci dit, l'étude de Carmody et ses collaborateurs (1980) a examiné le taux d'abandon d'un programme d'exercice dans lequel 203 patients coronariens étaient suivis pendant 40 mois. Selon les auteurs, 46 (22,7 %) patients ont abandonné le programme dans les trois premiers mois et au total, 61 patients (30 %) avaient abandonné dans les quatre premiers mois. De plus, l'étude de Miller et ses collaborateurs (1988) fait ressortir une baisse de l'assiduité à l'exercice, à la gestion du stress, à la diète et à l'arrêt du tabagisme entre l'hospitalisation et un mois après l'événement cardiaque chez des patients (n = 103) qui ont été hospitalisés pour un premier infarctus et qui ont suivi un programme de prévention secondaire d'une durée de 10 à 15 jours pendant leur séjour à l'hôpital. L'étude quantitative de Miller et ses collaborateurs (1990), dont un des buts était d'évaluer l'effet des intentions, des attitudes et de la perception des croyances des autres sur l'assiduité des patients aux prescriptions (diète, exercice, médication, gestion du stress, cessation du tabagisme) après un premier infarctus et la participation à un programme de prévention secondaire, a, tant qu'à elle, mis en évidence une baisse de l'assiduité à l'exercice et à la diète, entre la première et la deuxième année après l'événement cardiaque.

La baisse d'assiduité aux prescriptions dans les quatre premiers mois et entre la première et la deuxième année à la suite d'un infarctus, démontrée par ces études, soulignent l'importance de s'intéresser à la façon dont le patient gère la maladie coronarienne à la suite de sa participation à un programme de prévention secondaire. À ce moment, le patient n'a plus le soutien des professionnels dudit programme et doit

continuer à modifier et à maintenir des comportements de santé afin de prévenir une aggravation du processus d'athérosclérose, une récurrence d'infarctus et un éventuel décès.

Facteurs associés à l'assiduité. Le patient développe donc, selon Miller et ses collaborateurs (1988), principalement les comportements de santé entre l'hospitalisation et le mois suivant l'événement cardiaque, mais son assiduité aux traitements est dépendante de la complexité de la thérapie, de la durée du traitement et du nombre de changements comportementaux requis (Padrik, 1986; Warren, 1992). Elle est aussi associée à des facteurs psychosociaux, à l'attitude du patient face au respect des traitements, au sentiment de contrôle du patient, à l'intention du patient, à la motivation du patient, à la perception que le patient a des croyances de ses proches et au soutien social.

Miller et ses collègues (1982, 1984, 1989, 1990) ont mené plusieurs études, basées sur le modèle de Fishbein, pour examiner l'attitude, l'intention et les comportements du patient sur l'adoption de comportements de santé et le respect des prescriptions à la suite d'un infarctus. Selon le modèle de Fishbein, les croyances du patient déterminent ses attitudes, ses intentions et ses comportements. En effet, les croyances du patient influencent le développement d'attitudes (Ajzen & Fishbein, 1980) qui, combinées à la perception des croyances de ses proches, influencent la formation des intentions puis déterminent les comportements du patient.

Voici les résultats de certaines études menées par Miller et ses collègues (1982, 1984, 1989, 1990) 6, 9, 12 et 24 mois après un infarctus. Une première étude (Miller &

al., 1982) démontre que les patients (n = 24) hospitalisés pour un premier infarctus ont la ferme intention de respecter les prescriptions médicales (diète, exercice, gestion du stress, cessation tabac et médication), mais leur intention prédit seulement le respect de la diète six mois après l'événement cardiaque. De plus, l'intention des patients de respecter leur diète, faire de l'activité physique et gérer leur stress est liée à leur perception des croyances des autres. Alors qu'une deuxième étude (Miller & al., 1984) démontre que six à neuf mois après un premier infarctus, l'assiduité à la diète et à l'exercice, est liée à l'intention des patients (n = 112) de modifier ces comportements pendant l'hospitalisation, tandis que le respect de toutes les prescriptions (diète, exercice, gestion du stress, cessation du tabagisme), exceptée la médication, est lié à l'attitude des patients et à la perception des croyances des autres. Puis, selon une autre étude (Miller & al., 1989), un an après un premier infarctus, l'attitude du patient (n = 81) est un facteur qui prédit son assiduité à toutes les prescriptions (diète, exercice, médication, gestion du stress, cessation du tabagisme), alors que la perception des croyances des autres prédit l'assiduité à la diète, à l'exercice et à la médication. En fait, la perception que le patient (n = 51) a des croyances de ses proches est, même, un facteur qui prédit le respect des prescriptions (diète, exercice, médication, gestion du stress, cessation du tabagisme) jusqu'à deux ans après un premier événement cardiaque (Miller & al., 1990).

Dans le même ordre d'idée, McMahon, Miller, Wikoff, Garrett et Wingel ont publié, en 1986, les résultats d'une étude réalisée auprès de 112 patients ayant souffert d'un premier infarctus portant sur la relation entre différentes situations de la vie

quotidienne (maison, travail, sport/activités récréatives, activités sociales), les intentions du patient de respecter ses prescriptions lors de l'hospitalisation et l'assiduité du patient à ses prescriptions six à neuf mois après l'infarctus. Les résultats de l'étude démontrent une diminution de l'assiduité aux prescriptions dans toutes les situations de la vie quotidienne. Ils mettent également en évidence que le respect des prescriptions dans les diverses situations de la vie quotidienne est lié à la perception du patient au sujet de ce que les autres croient qu'il devrait faire.

Outre les facteurs énumérés précédemment, l'assiduité est aussi liée au soutien social perçu par le patient. Le soutien social est, plus précisément, lié à l'assiduité du patient à ses traitements en augmentant sa motivation (Wankel, 1984), en soulignant le besoin d'améliorer son état de santé (Coob, 1976) en améliorant ses connaissances face à sa condition de santé et en favorisant le développement de stratégies d'adaptation (Maida, 1985). En fait, plus le patient perçoit le soutien de ses proches, plus il est motivé à débiter et adopter des comportements de santé, et ce, dans la première année de convalescence post infarctus (Derenowski, 1988). Cette étude de Derenowski (1988) avait pour but d'investiguer la relation entre le soutien social, la motivation, le sentiment de contrôle, la valorisation des comportements de santé chez des patients (n = 106) lors de trois différentes phases d'un programme de réadaptation cardiaque (7, 184 et 247 jours post infarctus). Tandis que l'étude de Doherty, Schrott, Metcalf et Lasiello-Vailas (1983) a examiné l'influence du soutien conjugal sur l'assiduité du patient à ses prescriptions, le lien entre les actions de la conjointe et l'assiduité du patient ainsi que l'influence des

croyances de la conjointe sur le niveau de soutien offert. Cette étude, réalisée auprès de 150 patients souffrant de d'hyperlipidémie et inscrits dans un programme de prévention primaire et 144 conjointes, démontre que l'assiduité aux traitements est plus grande chez les patients dont la conjointe manifeste de l'intérêt envers le programme de prévention et rappeler au patient de prendre sa médication sont des actions de la conjointe corrélées avec l'assiduité du patient. Les croyances de la conjointe, à l'effet que le patient risque de développer une maladie ou des complications, que la maladie est sévère et que les traitements peuvent être bénéfiques, sont corrélées à la qualité du soutien offert.

Ainsi, les études se sont grandement intéressées aux facteurs qui prédisent l'assiduité du patient à ses prescriptions (diète, exercice, médication, gestion du stress, cessation du tabagisme) à la suite des programmes de prévention primaire et secondaire, mais à la connaissance de l'investigatrice, les études n'ont pas présenté les raisons d'abandon des prescriptions du point de vue des patients et de leurs proches.

Croyances et perceptions des patients et de leur conjointe post SCA

Cette section présente les croyances et les perceptions des patients et de leur conjointe à la suite d'un SCA, ainsi que l'influence de ces croyances et ses perceptions sur la motivation et l'adoption de comportements de santé.

Croyances des patients. Les croyances et perceptions des patients à la suite d'un événement cardiaque sont influencées par les informations données par les professionnels de la santé et ont une influence sur la motivation à modifier les habitudes de vie à long

terme (Wiles & Kinmonth, 2001). En effet, un mois après leur hospitalisation, les patients (n = 25) de cette étude qualitative croient que leur infarctus est un événement aigu et bénin plutôt qu'un symptôme d'une maladie chronique puisqu'ils ont survécu à leur infarctus et que l'information fournie par les professionnels de la santé leur a appris qu'une récupération complète était possible dans les 6 à 24 semaines suivant l'infarctus. De plus, quatre mois après leur infarctus, les patients disent avoir de la difficulté à rester motivés pour maintenir les changements dans leurs habitudes de vie. Ce manque de motivation semble lié au fait qu'à la suite de la récupération de leur état de santé initial, les patients n'ont pas l'impression que leur santé est à risque dans l'immédiat. Cette absence de motivation semble également liée au conflit entre l'information reçue des professionnels de la santé et l'expérience des patients au sujet du lien entre les habitudes de vie et la maladie cardiaque.

Croyances des conjoints. Selon l'étude qualitative de Kärner, Dahlgren et Bergdahl (2004b), les conjoint(e)s (n = 25) de patients ayant eu un infarctus ont diverses perceptions au sujet de l'étiologie et des traitements médicamenteux un an après. La plupart ont identifié l'alimentation, le stress et le tabagisme comme des causes de la maladie coronarienne, mais la plupart n'ont pas reconnu l'inactivité physique comme un facteur de risque. La plupart des participants considèrent les médicaments comme nécessaires pour prévenir l'athérosclérose et la formation de caillot, ainsi que pour éviter une récurrence d'infarctus ou une chirurgie cardiaque, mais ils considèrent aussi la prise de médicaments comme risquée. En effet, sans détailler la pensée des conjoints, les auteurs

mentionnent que certains conjoints croient que la médication peut être bonne pour le cœur, mais néfaste pour d'autres organes et que la prise continue de médicaments peut endommager certaines fonctions et mener à d'autres maladies. Les auteurs n'ont pas investigué le lien entre ces perceptions des conjoint(e)s et l'adoption de comportements de santé par les patients.

Croyances des patients et de leur conjointe. Tandis qu'une étude prospective menée, par Weinman, Petrie, Sharpe et Walker (2000), auprès de patients (n = 115) ayant subi un premier infarctus du myocarde et leur conjoint (n = 84), a révélé que la croyance des patients et des conjoints à l'effet que la maladie cardiaque était causée par des comportements de santé inadéquat est associée avec de plus grands changements positifs dans ces dits comportements. Plus précisément, le fait que le conjoint croit que la maladie soit causée par de mauvaises habitudes de vie était le facteur le plus important dans l'amélioration de la pratique d'exercice physique six mois après le diagnostic. Alors que si le patient croit que la maladie est causée par de mauvaises habitudes de vie, il changera ses habitudes alimentaires. Ceci dit, les croyances du patient et du conjoint influencent significativement la gestion de la maladie et l'adoption de comportements de santé par le patient.

Facteurs qui influencent l'ajustement à la maladie

À la suite d'un infarctus, les conjoints doivent gérer leur propre détresse, modifier leurs habitudes de vie et s'adapter aux changements provoqués par la maladie cardiaque.

Pour le couple, l'ajustement à la maladie coronarienne ne représente pas seulement la réponse individuelle des membres du couple, mais plutôt la réponse dyadique, systémique et interactionnelle de ces derniers à la maladie (Bennett & Connell, 1999). Ainsi, l'ajustement du patient à la maladie cardiaque est étroitement lié au fonctionnement du système familial et du système conjugal (Fleury, 1993; Gilliss & al., 1990). L'étude quantitative de Beach, Maloney, Plocica, Sherry, Weaver, Luthringer et Utz (1992), menée auprès de 77 conjoints (maris et femmes), rapporte même que l'habileté du patient à s'adapter physiquement et émotionnellement à sa maladie cardiaque, trois et six mois après un premier infarctus, dépend directement et indirectement de l'habileté du conjoint à faire face à des stress situationnels. L'habileté du patient à s'adapter, trois mois après l'événement cardiaque, dépend aussi du sentiment de satisfaction conjugal du conjoint.

Le conjoint influence aussi la motivation du patient à adopter des comportements de santé. En effet, Fleury (1993) a mené une étude qualitative, auprès de 24 patients impliqués dans un programme de prévention secondaire depuis 10 semaines à la suite d'un infarctus, une angioplastie, un pontage coronarien ou de l'ischémie myocardique lors d'un électrocardiogramme à l'effort, afin de décrire le rôle du soutien conjugal sur la motivation dans le contexte de réadaptation. Il résulte de cette étude que le conjoint peut augmenter ou limiter la motivation du patient pendant sa participation à un programme de prévention secondaire en encourageant ou décourageant ses efforts à modifier ses habitudes de vie. Selon les participants, les comportements des conjoints qui sont perçus

comme facilitant pour modifier les habitudes de vie puis pour maintenir ces changements sont : le soutien émotionnel, le soutien adapté à l'évaluation des besoins et du progrès du patient, le soutien instrumental et les aptitudes de résolution de problème. Les comportements perçus comme contraignants sont liés à des conflits de valeurs et au maintien de frontières.

L'étude de Figueiras et Weinman (2003) a examiné l'association entre les perceptions similaires des membres du couple (n = 70 couples) et l'ajustement six et douze mois après un premier infarctus. Il ressort de cette étude que chez les couples qui ont une perception négative de la reconnaissance des symptômes et des conséquences de l'infarctus, les patients ont plus de problèmes de santé physiques, moins d'activités récréatives et moins d'activités sociales, ressentent moins de vitalité, ressentent plus de détresse et rapportent un moins bon ajustement psychologique à la maladie coronarienne. Alors que chez les couples qui ont une perception positive face au sentiment de contrôle ou de guérison de la maladie, les patients ont apporté le plus de changements positifs au niveau de leur alimentation.

Les études démontrent bien une interaction entre les perceptions du couple envers la maladie et leur ajustement à la maladie cardiaque, mais à la connaissance de l'investigatrice, les études n'ont pas décrit comment le couple interagit et s'ajuste à la maladie dans les mois qui suivent leur participation à un programme de prévention secondaire.

Programmes de prévention secondaire

Buts. La prévention secondaire est indiquée pour les patients qui ont reçu un diagnostic d'infarctus aigu du myocarde, qui ont subi une revascularisation coronarienne ou qui souffrent d'angine instable (Ades, 2001). Les programmes de prévention secondaire ont pour buts de prévenir les dysfonctionnements physiques et psychologiques, les récurrences d'événements coronariens, les hospitalisations et les décès liés à la maladie coronarienne (Ades, 2001). Ils visent aussi à aider les patients à s'ajuster aux prescriptions médicales qui incluent l'exercice physique, une diète pour contrôler le poids et réduire le cholestérol, la médication, la cessation du tabagisme et la gestion du stress (Miller & al., 1990).

Types. Il existe trois types de programme de réadaptation cardiaque pour les maladies coronariennes : un programme d'exercices physiques supervisés, un programme d'enseignement sur les facteurs de risque et un programme d'exercices physiques supervisés combiné à de l'enseignement sur les facteurs de risque. Une méta-analyse de Clark, Hartling, Vandermeer et McAlister (2005) met en évidence que les trois programmes de prévention secondaire sont efficaces pour améliorer le fonctionnement et la qualité de vie du patient coronarien, pour réduire les facteurs de risque et réduire les récurrences d'infarctus. Les programmes de prévention secondaire ont aussi démontré leur efficacité pour réduire la détresse psychologique et réduire la mortalité (Boulay & Prud'homme, 2001; Clark & al., 2005; Desselorp, Van Elderen, Meas, Meulman & Kraaij, 1999). Par contre, à la connaissance de l'investigatrice aucune étude ne traite de la

gestion de la maladie coronarienne par le couple à court et à long terme à la suite d'un programme de prévention secondaire.

En résumé, les études soulignent le lien existant entre la relation conjugale, l'ajustement à la maladie, la gestion des facteurs de risque et l'assiduité aux traitements, mais elles ne décrivent pas comment les conjoints gèrent ensemble la maladie cardiaque plus de six mois après la fin d'un programme de prévention secondaire. Alors qu'à ce moment, le couple n'a plus le soutien des professionnels dudit programme et doit poursuivre leurs efforts reliés à la modification et au maintien des comportements de santé. De plus, les multiples variations entre les types de programmes de prévention secondaire, la durée de ces programmes et les caractéristiques des patients qui y participent, ainsi que l'absence d'information à savoir si le patient ou la conjointe ont participé au programme de prévention secondaire rendent difficile l'interprétation et la comparaison des résultats de certaines études.

Cadre conceptuel

Le modèle conceptuel des soins infirmiers de Moyra Allen

Apport du modèle pour l'étude. Le modèle de Moyra Allen, aussi appelé le modèle de McGill, offre une perspective intéressante pour explorer, chez le couple, le processus de gestion de la maladie coronarienne. En effet, dans une perspective systémique, les principes à la base du modèle de McGill font valoir la contribution de la famille dans l'apprentissage de modes de vie et dans l'adoption de comportements de

santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Ainsi, le modèle de McGill amène l'investigatrice à explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne selon une perspective systémique et d'apprentissage. Le modèle de McGill a donc guidé la conception de ce projet de recherche et, plus particulièrement, le but de cette étude, le choix de rencontrer des couples et le guide d'entretien avec ces couples. Finalement, Les résultats sont aussi mis en relation avec les concepts centraux du modèle de McGill dans la discussion.

Description du modèle. Le modèle de McGill, fait partie de l'école de pensée de la promotion de la santé et découle du paradigme de l'intégration (Kérouac, Pepin, Ducharme & Major, 2003). Pour élaborer sa conception, Moyra Allen s'est inspirée de la théorie générale des systèmes et de la philosophie des soins de santé primaires associés aux travaux de l'organisation mondiale de la santé (Kérouac & al, 2003).

La conception se fonde sur six postulats à savoir que 1) la plus grande ressource d'une nation est la santé, 2) les individus, les familles et les communautés aspirent à une meilleure santé, 3) la santé s'apprend par la découverte personnelle et une participation active, 4) la santé est un phénomène familial, 5) que la pratique infirmière est la ressource primaire pour les familles et la communauté et 6) la relation infirmière-client est une relation de collaboration (Allen, 1983).

Le modèle de McGill définit à sa façon les quatre concepts centraux. La **personne** est conceptualisée comme un individu perçu et compris à travers le filtre familial (Kérouac & al, 2003). L'individu et la famille sont des systèmes ouverts en interaction

constante l'un envers l'autre et avec l'environnement (Gottlieb & Rowat, 1987; Kérouac & al., 2003). L'individu et la famille s'influencent mutuellement. La famille est active, elle tend à résoudre ses problèmes, elle est capable d'apprendre de nouvelles façons de composer avec les situations ou événements problématiques et elle apprend de ses expériences, ce qui lui permet d'atteindre son but, soit une meilleure santé (Gottlieb & Rowat, 1987; Kérouac & al., 2003). L'**environnement** se définit, selon Allen, comme le « contexte social dans lequel l'apprentissage s'effectue » (Gottlieb & Rowat, 1987; Kérouac & al., 2003). La famille est le premier contexte dans lequel la santé s'apprend, puis celle-ci peut s'apprendre dans les milieux de vie tel que l'école, le travail, les loisirs, la communauté et les milieux de soins. Le concept de **santé** représente un « processus social qui renferme des attributs interpersonnels appris et développés avec le temps » (Kérouac & al., 2003). C'est une façon d'être, de vivre et de croître. Selon le modèle de McGill, la santé et la maladie sont des entités distinctes qui coexistent (Gottlieb & Rowat, 1987; Kérouac & al., 2003). Deux processus d'apprentissage sont inhérents à la santé soit le *coping*, qui sont les efforts déployés pour composer avec la situation problématique et le *développement*, qui se résume à la réalisation de soi et à l'atteinte des objectifs de vie que la personne s'est fixée (Gottlieb & Rowat, 1987; Kérouac & al., 2003). Le **soin** se définit comme une « science qui promeut les interactions de santé et la réponse professionnelle à la recherche naturelle d'une vie saine dans un processus attentif à la situation de santé » (Kérouac & al., 2003). C'est un processus interactif qui vise l'apprentissage de comportements de santé ou l'activation

des processus menant au développement d'un potentiel de santé. Ceci dit, l'infirmière a pour fonction d'engager le client-famille dans un processus d'apprentissage et de les assister dans le renouvellement ou le développement d'habiletés à composer ou résoudre des situations problématiques (Patenaude & Hamelin-Brabant, 2003). Pour ce faire, l'infirmière développe une relation de collaboration avec le client-famille et elle misera sur leur potentiel, leurs forces et leurs ressources (Patenaude & Hamelin-Brabant, 2003).

C'est donc dans cette perspective systémique que l'investigatrice a conçu son projet de recherche afin d'explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire.

CHAPITRE TROISIÈME

Méthodologie

Ce chapitre traite du type d'étude, du milieu de l'étude, de l'échantillon, du déroulement de l'étude ainsi que de l'analyse des données. Ce chapitre se termine par les considérations éthiques et les limites méthodologiques.

Type d'étude

L'investigatrice s'est inspirée de l'approche qualitative par théorisation ancrée ou « grounded theory » de Glaser et Strauss (1967) pour réaliser son étude. Cette approche qualitative convient très bien à cette étude, car elle permet d'obtenir la perspective des acteurs sociaux au sujet d'une réalité particulière qui est peu documentée. En effet, le processus inductif, empirique et systématique, lié à cette approche, permettra de dégager et d'interpréter le sens de l'événement et d'en cerner la dynamique (Strauss & Corbin, 1994; Paillé, 1994). Elle permettra ainsi, de générer de nouvelles connaissances tout en conceptualisant un processus relatif au phénomène (Laperrière, 1997). De plus, elle permettra d'aborder une situation familière, mais complexe pour les professionnels de la santé qu'est la gestion de la maladie coronarienne avec une nouvelle perspective, soit celle du couple.

Selon Paillé (1994), une démarche de *théorisation* ou *théoriser* signifie l'intention de dégager le sens d'un événement et de lier divers éléments d'une situation dans un schéma explicatif plutôt que de produire une théorie. Afin de rendre compte de la réalité des couples le plus fidèlement possible, l'investigatrice devra opérer un va-et-vient incessant entre les données empiriques et la conceptualisation qu'elle construit, et ce,

jusqu'à la fin de l'étude. Par conséquent, la théorisation suggérée sera en lien étroit avec les données empiriques, d'où le qualificatif *ancré*.

Milieu d'étude

Le milieu qui a été choisi pour cette étude est le centre ambulatoire d'un centre de santé et de service sociaux (CSSS) de la région de Montréal, qui offre un programme de prévention secondaire s'adressant aux personnes récemment hospitalisées dans le centre hospitalier de ce CSSS et à leur famille pour un diagnostic d'angine ou d'infarctus du myocarde.

Programme de prévention secondaire à la suite d'un SCA

Le programme de prévention secondaire du centre ambulatoire a pour mission la promotion de la santé cardiovasculaire. Il a pour but de permettre une réadaptation cardiaque optimale et de réduire les risques de problèmes cardiaques dans le futur.

Le programme de prévention secondaire se déroule sur six mois et la conjointe ou un proche significatif est invité à participer avec le patient. Lors de la première visite, le patient et son conjoint(e)/proche rencontrent une infirmière qui leur expliquent la nature du problème de santé du patient, qui identifie les facteurs de risque du patient et leur explique le déroulement ainsi que le contenu du programme de prévention secondaire.

Par la suite, le patient et son conjoint/proche participent au programme d'enseignement au coronarien, à raison de quatre cours de groupe de deux heures

échelonnés sur deux semaines. Le premier cours est donné par une infirmière et porte sur le processus d'athérosclérose, les facteurs de risque, l'angine, l'infarctus et la gestion de la douleur cardiaque. Le deuxième cours est donné par une nutritionniste et porte sur le cholestérol et la lecture des étiquettes nutritionnelles. Le troisième cours est divisé en deux parties. Une heure est consacrée à la médication et est donnée par un pharmacien. La deuxième heure est donnée par une psychologue qui aborde les réactions et les mécanismes d'adaptation à la suite d'un SCA. Le quatrième cours est aussi divisé en deux parties. La première heure est donnée par une infirmière et porte sur les tests et les examens à la suite d'un SCA, alors que la deuxième heure porte sur l'exercice physique et est donnée par un kinésologue. Le patient et son conjoint(e)/proche retrouve le contenu de ces cours dans le livre « Vivre de tout votre cœur », livre qui leur a été remis lors de leur hospitalisation à l'unité de cardiologie.

Par la suite, les patients et leur conjoint(e)/proche rencontrent individuellement une nutritionniste afin d'évaluer leurs besoins nutritionnels et leurs habitudes alimentaires. Selon les résultats de cette évaluation, un plan est élaboré pour adapter leur alimentation et un suivi peut être assuré.

Quatre semaines après l'événement coronarien et à la suite d'un contrôle sanguin, le patient rencontre le cardiologue. À ce moment, le cardiologue peut lui faire passer un électrocardiogramme à l'effort et, selon le résultat, l'inscrire au programme d'entraînement physique.

Le patient rencontre alors un éducateur physique ou un kinésologue qui évalue sa condition physique et lui prépare un programme d'entraînement physique personnalisé. S'il le désire, le patient peut ensuite suivre un programme d'entraînement supervisé composé de trois séances d'exercices d'une heure pendant quatre semaines.

Six mois après l'événement coronarien et à la suite d'un deuxième contrôle sanguin, le patient rencontre à nouveau le cardiologue. Selon son évolution, le patient reçoit son congé de la clinique de cardiologie du milieu d'étude et doit être suivi par son médecin de famille. Si le cardiologue le juge nécessaire, le patient poursuit un suivi avec un cardiologue à la clinique externe du centre hospitalier du CSSS.

Durant les six mois que dure le programme de prévention secondaire, le patient ou le couple ou le patient avec son proche significatif peuvent demander une rencontre individuelle avec l'infirmière, la nutritionniste, le kinésologue, la psychologue ou le pharmacien. Une infirmière de la clinique de cardiologie répond aussi aux urgences par téléphone du lundi au vendredi entre 08 :00 et 16 :00.

Échantillon

L'investigatrice a utilisé un échantillon de convenance pour rencontrer cinq couples. L'échantillon de convenance est constitué d'individus qui répondent à des critères d'inclusion précis. Il est constitué à mesure que les individus approchés par la chercheuse acceptent jusqu'à ce que le nombre désiré de ces derniers soit atteint (Fortin, Côté & Fillion, 2006). L'échantillon de la présente étude est constitué de patients qui ont

participé au programme de prévention secondaire à la suite d'un premier syndrome coronarien aigu (angine instable / infarctus du myocarde avec ou sans élévation du segment ST) et de leur conjointe. L'investigatrice a décidé de rencontrer des couples dont l'homme était le patient afin d'augmenter l'homogénéité de l'échantillon, car selon les écrits, l'expérience des hommes est différente de celle des femmes à la suite d'un SCA (Carhart & Ades, 1998 ; Makrides, 1999).

L'investigatrice a tout d'abord rencontré trois couples puis après le début de l'analyse des données, deux mois plus tard, elle a rencontré deux autres couples. L'émergence d'une redondance dans les données, a permis de proposer un schéma explicatif du processus de gestion de la maladie coronarienne plus de six mois après la participation du couple à un programme de prévention secondaire.

Critères d'inclusion des patients

- Être un homme;
- Avoir été hospitalisé à l'unité de cardiologie pour un premier SCA;
- Avoir terminé le programme d'enseignement aux coronariens depuis environ 6 à 9 mois (incluant la participation aux quatre cours de groupe ainsi qu'au programme d'entraînement personnalisé);
- Être suivi par un médecin de famille depuis son congé du programme de prévention secondaire;

- Ne pas avoir eu de suivi intensif par son médecin de famille depuis la fin du programme de prévention secondaire, soit deux visites ou moins avec ce dernier;
- Être capable de comprendre, lire et parler le français;
- Avoir la capacité cognitive et physique de répondre à un questionnaire sociodémographique et de participer à un entretien, en présence de sa conjointe.

Critères d'inclusion des conjointes

- Habiter avec le patient;
- Avoir participé au programme d'enseignement aux coronariens avec leur conjoint (au moins à trois cours de groupe sur quatre);
- Être capable de comprendre, lire et parler le français;
- Avoir la capacité cognitive et physique de répondre à un questionnaire sociodémographique et de participer à un entretien, en présence de son conjoint.

Déroulement de l'étude

Le choix du projet de recherche a émergé d'une convergence entre les intérêts de l'investigatrice et de la coordonnatrice par intérim du programme de cardiologie du milieu d'étude. Afin de s'immerger dans l'expérience du couple au programme de prévention secondaire, l'investigatrice a discuté avec la coordonnatrice par intérim du programme de cardiologie du milieu d'étude et a rencontré l'infirmière clinicienne, pour obtenir une description du programme de prévention secondaire offert. Entre le 28

novembre et le 15 décembre 2006, l'investigatrice a assisté aux quatre cours de groupe offerts aux patients et à leur conjointe.

Recrutement des participants. À la suite de l'autorisation du comité scientifique et d'éthique de la recherche du milieu d'étude (appendice A), l'investigatrice a effectué une révision des dossiers des patients ayant participé au programme de prévention secondaire dans les six à neuf mois précédents et a sélectionné, à l'aide d'une grille, les patients potentiellement éligibles au présent projet. Par la suite, l'infirmière clinicienne, a servi d'intermédiaire pour approcher les couples. En effet, elle contactait, par téléphone, les patients sélectionnés et leur présentait ledit projet (but et déroulement de l'étude). Si le patient exprimait son intérêt à participer, elle lui demandait d'en parler à sa conjointe et demandait l'autorisation verbale de fournir leurs coordonnées à l'investigatrice. À cause de surcharge de travail, elle n'a pu vérifier si le couple répondait à tous les critères de sélection à l'aide de la grille conçue à cet effet. Dans les jours qui ont suivi, elle a retransmis, à l'investigatrice, les coordonnées des patients, qui a contacté, à son tour, le patient pour vérifier les critères d'éligibilité au projet. Malheureusement, aucun des patients contactés ne répondaient aux critères de sélection. Des démarches ont donc été entreprises auprès des membres du comité d'approbation de l'Université de Montréal de l'investigatrice pour apporter des modifications aux critères de sélection.

Les modifications suivantes des critères d'inclusion des patients ont été acceptées pour permettre la poursuite du projet :

- Le critère « avoir été hospitalisé à l'unité de cardiologie pour un premier SCA » a été changé pour « avoir souffert d'un premier SCA »;
- Le critère « être suivi par un médecin de famille depuis son congé du programme de prévention secondaire » a été changé pour « avoir obtenu son congé du programme de prévention secondaire ».

Le critère suivant a été retiré :

- Ne pas avoir eu de suivi intensif par son médecin de famille depuis la fin du programme de prévention secondaire, soit deux visites ou moins avec ce dernier.

La modification suivante des critères d'inclusion des conjointes ont été acceptée pour permettre la poursuite du projet :

- Le critère « avoir participé au programme d'enseignement aux coronariens avec leur conjoint (au moins à trois cours de groupe sur quatre) » a été changé pour « avoir participé au programme d'enseignement aux coronariens avec leur conjoint soit à au moins deux cours de groupe sur quatre ou avoir assisté à la rencontre individuelle avec l'infirmière ou avoir assisté à la rencontre individuelle avec la nutritionniste ».

À la suite des changements apportés, l'investigatrice a rappelé des patients pour vérifier à nouveau leur éligibilité au projet à l'aide d'une grille (appendice B). Les trois

premiers couples rejoints ont répondu aux nouveaux critères et se sont dits intéressés à participer. L'investigatrice leur a offert de plus amples informations sur l'étude puis elle a planifié une rencontre avec eux pour faire signer le consentement et procéder à l'entrevue. Une copie du formulaire de consentement (appendice C) leur a été envoyée par la poste la journée même. Six jours ont été laissés entre ce contact téléphonique et la rencontre, avec le couple 01, huit jours entre ce contact et la rencontre avec le couple 02, 14 jours entre ce contact et la rencontre avec le couple 03. Ce délai a permis aux couples de réfléchir aux implications de leur participation au présent projet et aux précisions qui devaient être amenées. L'investigatrice a aussi fourni ses coordonnées aux couples dans l'éventualité où ils auraient eu besoin de la contacter pendant cette semaine de réflexion. Par la suite, l'investigatrice a débuté l'analyse de données et a décidé de rencontrer deux autres couples. Le recrutement de ces deux couples s'est effectué de la même façon et cinq jours ont été laissés entre le contact téléphonique et la rencontre avec le couple 04 et huit jours, entre le contact et la rencontre avec le couple 05. Aucun couple rejoint qui répondait aux critères de sélection n'a refusé de participer au projet.

Collecte des données. L'investigatrice a utilisé des outils spécifiques de collecte de données concordant avec la philosophie et le but de la théorisation ancrée qui prônent l'émergence naturelle de la signification de l'événement. Ainsi, l'entrevue avec le couple a été le moyen privilégié pour cette collecte de données, enrichie par les notes terrains, les mémos et le questionnaire sociodémographique.

Dans le cadre de cette recherche, quatre méthodes de collecte des données ont donc été utilisées :

Questionnaire sociodémographique: Il a permis de recueillir, de façon non-nominale, des données sur les participants. Ces données ont servi à des fins descriptives et ont permis de mieux connaître les caractéristiques de l'échantillon. Elles se sont aussi avérées utiles dans les analyses pour situer les propos en contexte selon certaines caractéristiques des participants. Le questionnaire (appendice D) a été rempli préalablement à l'entretien, une fois le formulaire de consentement signé.

Entretiens semi-dirigés : Les membres du couple ont été rencontrés ensemble par l'investigatrice permettant ainsi d'explorer, dans cette perspective systémique, une co-construction de la description de leur expérience. Cette rencontre, d'une durée approximative de 60 minutes, s'est tenue au domicile du couple. À l'arrivée, avant d'entrée dans le vif du sujet, l'investigatrice prenait le temps, après les civilités d'usage, de revoir les explications et les buts de l'étude puis de signer les formulaires de consentement. Une copie dudit formulaire a été remise au signataire et une autre au dossier de recherche. Cette entrée en matière a contribué, selon l'investigatrice, à l'établissement d'un climat de confiance. Puis, un plan d'entretien (appendice E), comportant des thèmes précis a servi de guide afin de s'assurer d'obtenir le matériel qui permettrait de clarifier les préoccupations de recherche. Les entretiens ont été menés en respectant du mieux possible ces énoncés de Blanchet et ses collaborateurs (1985) : (a) permettre aux participants d'aborder les thèmes suggérés à sa façon, (b) l'écouter

attentivement et (c) ne pas suggérer aucune réponse en formulant les questions. Les entretiens ont été enregistrés sur bandes audio afin que l'investigatrice s'assure de ne perdre aucune donnée importante et puisse ainsi se concentrer principalement sur le contenu de l'entrevue et l'observation des participants. Au total, pour les dix participants (cinq couples), la durée des entrevues a été de 269 minutes, ce qui a donné plus de 118 pages de transcription à analyser.

Tableau 1 - Caractéristiques des entrevues

Couples participants	Lieu de l'entrevue	Délai entre l'accord de participation et l'entrevue	Délai entre la fin du programme et l'entrevue	Durée de l'entrevue
P01 et C01	Domicile	6 jours	10 mois	60 minutes
P02 et C02	Domicile	8 jours	7 mois	53 minutes
P03 et C03	Domicile	14 jours	8 mois	48 minutes
P04 et C04	Domicile	5 jours	11 mois	48 minutes
P05 et C05	Domicile	8 jours	12 mois	60 minutes

Notes de terrain : Des notes d'observation ont été colligées pendant et après les entretiens avec chacun des couples afin de noter des détails, se reflétant dans les comportements non verbaux, qui ne pourraient être perçus dans les propos d'une entrevue. L'investigatrice a, ainsi, pris des notes, entre autres, au sujet du contexte, de l'ambiance et de la relation entre les membres du couple. Ces notes ont permis ainsi de

mettre en contexte les propos recueillis, c'est-à-dire, de faire des liens entre ce que l'investigatrice a vu sur le terrain et ce qu'elle a entendu durant l'entrevue.

Journal de bord : Le journal de bord de l'investigatrice fait état de réflexions personnelles et du déroulement du processus de recherche. Il présente aussi un résumé des rencontres ayant eu lieu concernant l'évolution des démarches et les rencontres avec les couples et la directrice de recherche. Il s'avère utile pour retracer la progression et la chronologie des étapes et de la méthode du projet de recherche.

Il est à noter qu'au moment des entrevues, si l'investigatrice constatait que le patient souffrait de symptômes d'angine instable ou d'infarctus ou que l'un ou les membres du couple aurait bénéficié de soutien pour gérer la maladie coronarienne ou que ceux-ci en faisait la demande, elle était en mesure de leur fournir les coordonnées des ressources appropriées (appendice F). Ces ressources ont été déterminées en collaboration avec l'infirmière clinicienne du milieu d'étude. L'investigatrice a seulement remis les coordonnées de la nutritionniste à un couple qui ont exprimé avoir de la difficulté à contrôler les portions du patient et à perdre du poids.

Préparation et gestion des données

Cette étape, précédant l'analyse, a permis d'ordonner les données recueillies. Une fois complété, chaque entretien a été retranscrit textuellement par une secrétaire. Par la suite, l'investigatrice y a inclus ses notes de terrain. Ces transcriptions ont été datées, paginées et classées dans une chemise individuelle pour chaque couple, dans laquelle a

également été joint le questionnaire sociodémographique. Un espace a été prévu en marge de la transcription pour permettre l'ajout de notes et de mémos tout au cours de l'analyse.

Concernant le journal de bord, il a été daté, paginé et ordonné chronologiquement selon la séquence des événements relatés. Il a été conservé dans une chemise distincte pour faciliter une gestion globale de ses données, ce qui lui a conféré un accès facile et rapide.

Analyse des données

La méthode de Strauss et Corbin (1990) a été choisie pour la clarté de sa description du processus et sa pertinence au regard des fins poursuivies par cette étude. Ainsi inspirée par les étapes décrites par ces auteurs, l'analyse s'est déroulée comme suit :

Codification ouverte : Une lecture intégrale et attentive des transcriptions a permis d'identifier des concepts résumant les faits et les interactions dont il est question dans les propos des participants. Les concepts ont ensuite été comparés et regroupés par catégories selon leurs propriétés et leurs dimensions. Les propriétés sont les caractéristiques ou les attributs généraux d'un concept, alors que les dimensions représentent la localisation d'une propriété sur un continuum. À titre d'exemple, dans cette étude, les données qui, lors de la codification, avaient trait aux rôles assumés par la conjointe, tel que surveiller, motiver et ramener à l'ordre, ont été placées dans la

catégorie « avoir le soutien de la conjointe », alors que les données qui avaient trait au soutien d'autres membres de la famille ont été placées dans la catégorie « avoir du soutien familial ».

Codification axiale : Des liens ont été créés entre les catégories afin de favoriser l'émergence de catégories principales et construire un schéma explicatif. Pour se faire, les catégories ont été comparées, réduites puis classées dans chacun des six éléments proposés par Strauss et Corbin (1990). Les *conditions causales* sont les incidents ou les événements qui mènent au phénomène. Elles tentent d'expliquer pourquoi le phénomène existe. Le *phénomène* est l'événement à l'étude, c'est-à-dire l'idée centrale autour de laquelle se développe le processus. Le *contexte* représente les éléments qui se rapportent au phénomène et qui influencent le phénomène, ainsi que les éléments qui influencent l'élaboration des stratégies. Les *conditions intermédiaires* représentent un contexte structurel plus large qui se rapporte au phénomène. Ce sont les conditions qui facilitent ou limitent le phénomène et l'élaboration des stratégies. Les *stratégies* sont les actions-interactions imaginées ou entreprises par rapport au phénomène. Finalement, les *conséquences* sont les résultats des actions et des interactions entreprises ou omises par rapport au phénomène. À titre d'exemple les catégories « avoir le soutien de la conjointe » et « avoir du soutien familial » ont été regroupées pour devenir la catégorie principale « conditions facilitatrices » qui a ensuite été classée sous l'élément « conditions intermédiaires » de Strauss et Corbin (1990).

Codification sélective : Les relations entre les catégories ont été validées et au besoin, certaines catégories ont été raffinées ou développées. Cette dernière étape a permis de préciser le cœur du phénomène étudié, soit l'adoption d'un nouveau mode de vie pour gérer la maladie coronarienne.

Au cours de l'analyse, l'investigatrice a comparé les éléments proposés par les écrits à la conceptualisation qu'elle construisait. Cette démarche a permis de confirmer, d'infirmer et d'expliquer certains résultats ainsi que d'enrichir la conceptualisation.

L'investigatrice a aussi rédigé des mémos tout au long du processus. Ces mémos documentaient les idées et les intuitions du chercheur en regard des relations entre les catégories. Ils reflétaient le processus analytique du chercheur (Corbin, 1986).

L'investigatrice a fait preuve d'une sensibilité théorique (Strauss & Corbin, 1990) tout au long de l'analyse. Cette sensibilité « permet de tirer un sens des données, de nommer le phénomène en cause, d'en dégager les implications, les liens, de les ordonner dans un schéma explicatif, bref de les analyser, de les théoriser » (Paillé, 1994, p.160).

L'investigatrice a aussi respecté les critères de rigueur scientifiques liés à ce type d'étude, soit :

Crédibilité : La crédibilité a rapport à l'exactitude dans la description des perceptions relatées par les participants (Guillis & Jackson, 2002). Ce critère permet de démontrer que les résultats reflètent adéquatement les perceptions des participants et qu'il

y a une concordance entre les données recueillies et leur interprétation (Laperrière, 1997). Il y a aussi crédibilité si les données recueillies permettent de générer des catégories favorisant l'émergence d'une conceptualisation explicative du phénomène à l'étude (Chenitz & Swanson, 1986). Pour Glaser & Strauss (1967), la crédibilité ne fait nul doute s'il y a concordance (fit) des données avec les catégories et la théorie émergente, si la théorie est accessible (grab) et compréhensible pour la plupart des gens et si elle est utile (work) et pertinente pour expliquer, interpréter et prédire les faits à l'étude. Afin d'assurer le lien entre les données et le processus et ainsi, respecter ce critère de rigueur, l'investigatrice a effectué l'analyse à partir des propos exacts des participants, grâce à la transcription intégrale des entrevues qui ont été enregistrées sur bande audio et elle a illustré les concepts émergents à l'aide des données recueillies. L'investigatrice a ainsi été fidèle à ce que les participants lui ont rapporté. De plus, tout au long de l'analyse des données, l'investigatrice a été vigilante en regard des biais analytiques décrits par Huberman et Miles (1991), reliés à l'approche qualitative, qui pourraient ternir ou invalider les conclusions de l'étude. Elle a tenté d'éviter « l'illusion holiste », c'est-à-dire qu'elle a évité d'accorder aux données un niveau de cohérence plus élevé qu'il n'est en réalité et d'éliminer les faits anecdotiques pouvant être significatifs. Elle a aussi tenté d'éviter le « biais d'élite », c'est-à-dire qu'elle a évité de donner plus d'importance aux propos d'un participant dont le discours est animé et clair par rapport à un autre participant dont le discours est plus hésitant et confus. Finalement, elle a tenté d'éviter la

« sur-assimilation », c'est-à-dire de perdre sa propre vision des faits en acceptant d'emblée les explications du participant, sans les questionner davantage.

Évidence : L'évidence ou la fiabilité consiste au consensus obtenu quant au schéma explicatif à construire pour expliquer le phénomène à l'étude (Chenitz & Swanson, 1986). Afin d'évaluer correctement la fiabilité de l'étude ou l'évidence, il est proposé de poser la question suivante : « Si j'applique cette théorie à une situation semblable, est-ce qu'elle me permettra également d'interpréter, de comprendre et de prédire tel phénomène qui nous intéresse? » (Chenitz & Swanson, 1986). Afin de respecter ce critère de rigueur, la conceptualisation a été soumise à la directrice de mémoire ou sa remplaçante qui a lu une entrevue, amorcé la codification de celle-ci et réfléchi à l'interprétation des données regroupées en catégories. Par la suite, une discussion s'est déroulée entre l'investigatrice et sa directrice dans l'optique d'obtenir un consensus sur le schéma explicatif à construire pour expliquer le phénomène à l'étude

Considérations éthiques

Le projet a été soumis au comité scientifique et d'éthique de la recherche du milieu d'étude le 16 janvier 2007, qui a accepté le projet.

Avant de signer un consentement libre et éclairé, les participants se sont vus réexpliquer le but, le déroulement et les finalités de la recherche. Ces informations étaient également consignées par écrit dans le formulaire de consentement. La participation à

l'étude a été faite sur une base volontaire et les participants ont été informés qu'ils pouvaient se désister en tout temps, sans aucun préjudice, ni raison à fournir.

Des mesures ont été prises afin d'assurer la confidentialité des données. Les grilles utilisées, lors de la révision des dossiers, pour sélectionner les patients potentiellement éligibles à l'étude ont immédiatement été déchiquetées si le patient ne répondait pas aux critères de sélection. Les noms des patients ont été effacés de ces grilles pour les patients sélectionnés et qui ont accepté de participer à l'étude. Leur identité a été remplacée par un code. Les bandes audio des entretiens ainsi que les documents écrits ont été codifiés pour conserver l'anonymat des participants et gardés sous clé en lieu protégé. Une fois le temps de conservation légale de sept ans expiré, les documents écrits (transcriptions et questionnaires sociodémographiques) seront détruits à l'aide d'une déchiqueteuse et les cassettes audio seront démagnétisées.

Limites méthodologiques

La principale limite méthodologique pour cette étude est le nombre de participants qui a été restreint par la limite de temps imposée par le contexte académique relié à cette étude. Par contre, l'étude est valable étant donné l'émergence d'une redondance dans les données et que le témoignage individuel est considéré comme reflétant celui d'un échantillon de notre population.

CHAPITRE QUATRIÈME

Analyse et interprétation des données

Ce quatrième chapitre présente les résultats de l'analyse qualitative à laquelle les données recueillies lors des entretiens avec les couples ont été soumises. Tout d'abord, une description de l'échantillon formé sera présentée, puis le schéma explicatif du processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple, développé à partir des données recueillies, sera présenté.

Description de l'échantillon

La description des participants de cette étude a pour but d'éclairer et de situer le lecteur lors de l'analyse et l'interprétation des données.

Tableau 2 -Caractéristiques des patients

Identification (âge)	Diagnostic	Temps écoulé depuis l'événement cardiaque	Traitement	Dernière année de scolarité complétée	Occupation	Nombre d'années avec la conjointe
P01 (54 ans)	Infarctus	17 mois	Angioplastie	12 ^e année	Retraité	30 ans
P02 (77 ans)	Angine instable	14 mois	Angioplastie	Baccalauréat	Retraité	18 ans
P03 (64 ans)	Angine instable	17 mois	Pontage coronarien	Secondaire 5	Retraité	42 ans
P04 (75 ans)	Infarctus	18 mois	Angioplastie	9 ^e année	Retraité	30 ans
P05 (45 ans)	Infarctus	17 mois	Angioplastie	D.E.P.	Contremaître	27 ans

Monsieur P01, aujourd'hui âgé de 54 ans, a été hospitalisé, à 53 ans pour un infarctus du myocarde. Il a subi une angioplastie transluminale percutanée avec

installation d'un tuteur sur l'artère coronaire droite proximale et distale. Le tabagisme, un surplus de poids, l'alimentation riche en calories, en gras et en sel, l'hyperlipidémie et l'hypertension artérielle le rendaient à risque de développer une maladie coronarienne.

Âgé de 77 ans, Monsieur P02, a été hospitalisé pour un diagnostic d'angine instable avec de la tachycardie ventriculaire non soutenue. Il a subi une angioplastie transluminale percutanée sur l'artère circonflexe et s'est fait installer un stimulateur cardiaque permanent. L'hyperlipidémie était son seul facteur de risque modifiable de développer une maladie cardiaque.

Monsieur P03 a été hospitalisé pour de l'angine instable sur une maladie des trois vaisseaux qui a nécessité trois pontages coronariens en décembre 2005. Ses antécédents familiaux, son alimentation, le stress ainsi que l'hyperlipidémie le rendaient à risque de développer une maladie coronarienne.

Monsieur P04, âgé de 74 ans au moment de son infarctus, a subi une angioplastie transluminale percutanée avec installation de six tuteurs sur trois artères coronaires, soit l'interventriculaire antérieure, la circonflexe et la coronaire droite. Ses antécédents familiaux ainsi que l'hyperlipidémie le rendaient à risque de développer une maladie cardiaque.

Monsieur P05 a fait un infarctus à l'âge de 44 ans avec des arythmies malignes, soit de la tachycardie ventriculaire et de la fibrillation ventriculaire. Il a donc été défibrillé et réanimé. Par la suite, il a subi deux angioplasties transluminales percutanées. Dans un premier temps, l'artère coronaire droite a été dilatée et un tuteur y a été installé. Puis, dans un deuxième temps, il a subi une angioplastie avec installation de tuteurs dans l'artère interventriculaire antérieure et dans l'artère circonflexe. Le tabac, la sédentarité, le stress, la dyslipidémie et la consommation occasionnelle de cocaïne le rendaient à risque de développer une maladie coronarienne. Il est à noter que le patient 05 n'a pas participé au programme d'exercice physique échelonné sur quatre semaines. Le patient, avec l'accord du cardiologue, a rencontré de façon individuelle l'éducateur physique qui a évalué sa condition physique et qui lui a fait des recommandations quant à la pratique d'un entraînement cardiovasculaire. Le patient a, par la suite, débuté son entraînement à la maison.

Tableau 3 - Facteurs de risque des patients

	P01	P02	P03	P04	P05
Âge		X	X	X	
Sexe	X	X	X	X	X
Hérédité			X	X	
Alimentation	X		X		X
Sédentarité					X
Tabagisme	X				X
Stress			X		X
Drogues					X
Hyperlipidémie	X	X		X	X
Hypertension artérielle	X				

Tableau 4 - Caractéristiques des conjointes

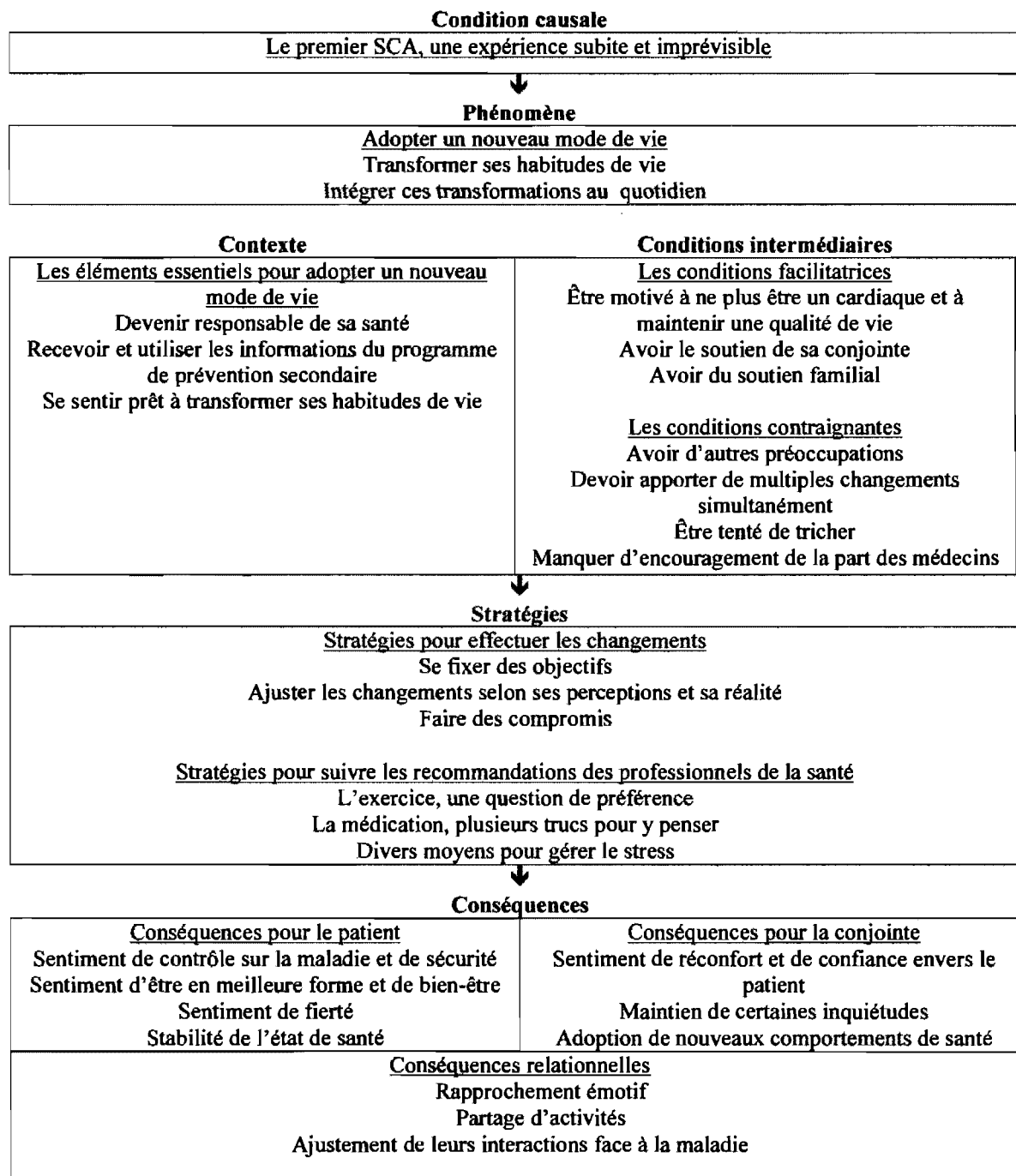
Identification	Connue pour antécédents cardiaques	Participation antérieure à un programme de prévention secondaire	Dernière année de scolarité complétée	Occupation
C01 (53 ans)	Non	Non	12 ^e	Retraitée
C02 (68 ans)	Non	Non	12 ^e	Retraitée
C03 (65 ans)	Non	Non	Secondaire 4	Retraitée
C04 (68 ans)	Non	Non	12 ^e	Retraitée
C05 (43 ans)	Non	Non	D.E.P.	Préposée aux bénéficiaires

Les conjointes qui ont participé à l'étude étaient âgées entre 43 et 68 ans et étaient à la retraite, sauf une, au moment des entrevues. Elles sont en relation avec le patient depuis un minimum de 18 ans.

Processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple

À la lumière des données recueillies et de l'analyse qualitative par théorisation ancrée à laquelle les données ont été soumises, il ressort qu'à la suite d'un premier SCA, le couple gère la maladie coronarienne du patient en adoptant un nouveau mode de vie grâce à l'utilisation de diverses stratégies. Ce processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple est présenté dans un schéma explicatif et est décrit, au tableau 5, de façon séquentielle.

Tableau 5 - Le processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple plus de six mois après leur participation à un programme de prévention secondaire



La condition causale : le premier syndrome coronarien aigu, une expérience subite et imprévisible

L'apparition des symptômes d'un SCA peut être subite et imprévisible, ce qui a été le cas pour les patients de cette étude. « Moi, c'était vraiment imprévu, je n'étais pas à l'effort, ni rien et j'ai toujours été très actif » (P01, ligne 06).

Les couples de cette étude semblent connaître que les angioplasties ou les pontages coronariens ont permis de rétablir la circulation sanguine du myocarde, mais que ces traitements n'arrêtent toutefois pas l'évolution du processus d'athérosclérose. « L'angioplastie, ça ne règle pas la maladie » (P01, ligne 644). En effet, l'athérosclérose est attribuable à un ensemble de facteurs appelés les facteurs de risque et si ces facteurs ne sont pas contrôlés, le processus d'athérosclérose continue d'évoluer et de bloquer progressivement les artères. Les patients sont donc à un risque de récurrence d'un SCA. « L'artère utilisée pour le pontage, c'est une artère de 64 ans quand même, elle peut rebloquer » (P03, ligne 345).

De plus, à la suite de leur événement cardiaque, les patients expriment leur désir d'être en santé et de vivre. « Je veux vivre, je veux vivre (...), étant donné que j'apprécie plus la vie, c'est évident que je veux vivre » (P05, ligne 370), « je veux vivre longtemps » (P02, ligne 229).

Ainsi, à la suite de leur premier SCA qui est arrivé d'une façon imprévisible et subite, les patients de cette étude et leur conjointe doivent adopter un nouveau mode de

vie pour contrôler le processus d'athérosclérose et ainsi maintenir la santé du patient, éviter une récurrence de SCA et éviter les complications telles que l'insuffisance cardiaque ou la mort.

Le phénomène : adopter un nouveau mode de vie

Les résultats de cette étude montrent que les couples adoptent ensemble un nouveau mode de vie pour gérer ensemble la maladie coronarienne, c'est-à-dire pour s'adapter aux exigences de la maladie et des traitements. En effet, à la suite de leur SCA, le patient et sa conjointe ont transformé leurs habitudes de vie et ont intégré ces transformations à leur quotidien afin de contrôler les facteurs de risque du patient à la maladie coronarienne.

Transformer ses habitudes de vie. Pendant leur hospitalisation et leur participation au programme de prévention secondaire, les patients et leur conjointe reçoivent des recommandations de la part de divers intervenants de la santé tel que le cardiologue, l'infirmière, la nutritionniste, l'éducateur physique, le pharmacien, la psychologue afin de contrôler tous les facteurs de risque. Les patients et leur conjointe vont ensuite apporter des changements, individuellement ou ensemble, à leurs habitudes de vie selon ses recommandations. « J'ai tout suivi les affaires qu'ils ont dit, on a fait comme ils ont dit, on a vu l'infirmière, on a vu la pharmacienne, après ça, le psychologue, la diététicienne, l'éducateur physique et le médecin » (P04, ligne 572). Par

exemple, suite au cours donné par la nutritionniste, les couples lisent maintenant les étiquettes nutritionnelles afin de choisir des aliments sains. Les patients vont aussi ajuster leurs activités physiques selon l'avis médical. « J'ai quand même laissé tomber les activités que le cardiologue n'aimait pas ». (P01, ligne 73).

Des changements d'envergure ont été apportés par les couples pour faire face à la maladie coronarienne, qui est leur première expérience d'une maladie chronique. En effet, les couples rencontrés dans le cadre de cette étude n'ont jamais souffert d'une autre maladie chronique. Comme l'exprime le patient 05, « c'était pas mal du nouveau parce que je n'ai jamais été malade de ma vie » (P05, ligne 34). La conjointe 01 considère même que leur vie a pris un tout autre tournant « alors l'infarctus arrive et on fait un 360° ». (C01, ligne 97). Ainsi, les patients ont apporté des changements à leur rythme de vie et à leurs habitudes de vie de façon individuelle et avec leur conjointe. « J'ai fait une couple de changements dans notre rythme de vie » (P01, ligne 90) et « on a changé des habitudes » (P01, ligne 515). Les changements apportés sont caractérisés par le fait d'éliminer des comportements à risque et le fait d'adopter des comportements de santé.

En effet, les patients ont éliminé certains comportements ou facteurs qui pouvaient potentiellement les laisser à risque de récurrence d'un événement cardiaque tel que :

- le tabagisme « J'ai arrêté de fumer la journée que j'ai fais mon infarctus et je n'ai jamais refumé » (P01, ligne 123);
- l'alimentation riche en gras, en sel et en calories. « Tu ne manges plus tes trois œufs, avec une demi-livre de bacon à tous les déjeuners » (C01, ligne 205). « Il a changé son alimentation. Avant, il grignotait beaucoup » (C03, ligne 53);

Ils ont aussi adopté de nouvelles habitudes de vie et de nouveaux comportements de santé, parfois en collaboration avec leur conjointe, pour maintenir leur santé et diminuer les risques de récives. Entre autres, ils:

- choisissent des aliments sains en lisant et en interprétant les étiquettes nutritionnelles ou qui portent le sceau « Visez Santé » ou qui sont mentionnés dans le livre « Les aliments contre le cancer »;
- ont introduit de nouveaux aliments sains à leur alimentation. « Ce qu'on a ajouté, ce qu'on ne mangeait pas beaucoup avant, c'est le poisson » (C01, ligne 221);
- ont perdu du poids. « Moi j'ai perdu 32 livres » (P03, ligne 310);
- pratiquent des activités physiques régulièrement. « Je me suis mis à faire d'autres activités que je ne faisais plus comme du ski et de la raquette » (P01, ligne 86). « J'essaie de faire d'autres activités physiques, en plus de l'entraînement » (P05, ligne 392);
- s'entraînent et sont assidus à leur entraînement. « Et bien nous on est des lève-tôt, alors il va au centre de conditionnement physique vers 7h00, 7h30. Ça a comme

entré dans notre routine » (C02, ligne 61). « Il s'entraîne, maintenant, presque à tous les jours, au gym » (C03, ligne 52);

- sont assidus à la prise de leur médication. « Et puis naturellement, je prends mes médicaments » (P02, ligne 17);
- reconnaissent les effets secondaires de la médication et ils en discutent avec leur médecin. « Quand j'en ai parlé lors d'un rendez-vous, la médication a été changée tout de suite, puis ça a été parfait » (P02, ligne 125);
- sont alertes aux symptômes associés à la maladie cardiaque;
- sont capables de doser leurs activités afin de respecter leurs limites;
- connaissent quoi faire s'ils présentent une douleur de type angineuse;
- contrôlent leur tension artérielle et leur fréquence cardiaque et ils inscrivent leurs résultats, dans un fichier Excel par exemple. « je prends ma pression régulièrement, tous les deux jours » (P01, ligne 336), « Il inscrit ses pressions dans un beau graphique Excel » (C01, ligne 551);
- gèrent leur stress. « Je pense que t'as transformé ton mauvais stress en un stress peut-être plus stimulant ou en challenge. » (C05, ligne 522);
- sont assidus au suivi médical.

Intégrer ces transformations au quotidien. L'adoption d'un nouveau mode de vie pour s'adapter aux exigences de la maladie et des traitements est caractérisée par le fait d'apporter des changements qui vont s'intégrer progressivement aux habitudes de vie des

couples. « C'est difficile un peu au début, mais à la longue, c'est sûr, on s'habitue et ça devient de plus en plus facile » (P05, ligne 802). Aujourd'hui, la plupart des changements semblent être bien intégrés au quotidien des patients, au point que certains mentionnent que, malgré tous les changements apportés, leur vie est maintenant semblable à celle qu'ils avaient avant leur événement cardiaque. « Ma vie est pas mal semblable à celle que j'avais avant » (P02, ligne 137). De plus, les couples réussissent à maintenir leur qualité de vie et à profiter de la vie, malgré tous les changements apportés. « On peut en profiter pareil...On en profite d'une autre façon » (C01, ligne 395).

Par contre, certains patients vivent encore quelques difficultés en regard de l'intégration de certains changements. Par exemple, le patient 01, trouve encore difficile d'avoir arrêté de fumer « Je pense que ça va être difficile tout le temps, mais c'est moins dur que dans le premier mois » (P01, ligne 160) et il trouve difficile d'être assidu à l'entraînement physique en salle « J'y suis allé un an. J'ai arrêté depuis les fêtes et puis là, ce printemps, j'y retourne » (P01, ligne 100). D'autres couples ont de la difficulté à remplacer des aliments qu'ils aiment tel que les fromages « On a de la misère à trouver des fromages qui n'ont pas beaucoup de gras et il aime beaucoup les fromages » (C03, ligne 66) et à s'alimenter sainement au restaurant « Je regardais le menu et il n'y avait rien. Alors, j'ai pris le moins grave » (P03, ligne 146).

De plus, la prise quotidienne de médication est pour les patients l'habitude la plus difficile à intégrer dans leur quotidien. Pour certains patients, il est plus facile de supprimer ou de modifier une habitude de vie que d'en introduire une nouvelle. « Tandis que la médication, quand t'as jamais pris de médicament de ta vie, c'est quelque chose que tu viens rajouter à tes habitudes de vie, que tu ne faisais pas avant » (P05, ligne 263). Ainsi, même s'ils considèrent importante la prise de médication et gèrent bien les effets secondaires, il leur arrive de l'oublier.

Certains changements provoquent aussi des bouleversements dans la vie du patient et de la conjointe. « C'est tout ça dans le fond le changement, tu mets ça bout à bout, ça bouleverse » (P01, ligne 387). Par exemple, la prise du Plavix pour le couple 04 a entraîné un grand bouleversement dans leur style de vie, car le patient n'est plus assuré pour voyager à l'extérieur du Canada et le couple avait l'habitude de voyager chaque année dans le Sud. « Je ne peux plus voyager, je ne suis plus assurable. Les assurances ne veulent pas t'assurer si tu prends du Plavix » (P04, ligne 273). Certains changements peuvent ainsi être plus difficiles à accepter et à intégrer.

Le contexte : les éléments essentiels à la gestion de la maladie coronarienne

Avant d'apporter des changements à leurs habitudes de vie, des éléments semblent essentiels à la gestion de la maladie, tel que devenir responsable de sa santé, recevoir et

utiliser l'information du programme de prévention secondaire et se sentir prêt à apporter les changements à ses habitudes de vie.

Devenir responsable de sa santé. À la suite à leur événement cardiaque et pendant leur participation au programme de prévention secondaire, les patients et leur conjointe sont avisés qu'ils doivent prendre en charge la maladie cardiaque afin de prévenir une récurrence et maintenir leur santé. Les professionnels de la santé responsabilisent le couple à gérer la maladie coronarienne. « Le cardiologue m'a dit la journée après que j'ai été opéré, il m'a dit : moi, là, j'ai tout fait ce que je pouvais, le restant, c'est toi. C'est ta job » (P03, ligne 353) et « Il est averti qu'il est à risque et il va prendre les moyens » (C03, ligne 363). « Mais c'est un peu ça, le programme de prévention secondaire, c'était bon, mais après, t'es lâché dans le vide quand même, alors là c'est toi, qui faut que tu te prennes en main, il n'y a personne qui va t'aider » (P05, ligne 459).

De plus, à la suite de leur événement cardiaque et des recommandations reçues, les patients perçoivent le changement comme une obligation s'ils veulent gérer la maladie et ainsi prévenir une récurrence et maintenir leur santé. « Ça a l'air de pas grand-chose, mais c'est tout un paquet de petites adaptations à faire. T'as pas le choix, tu dois le faire » (P01, ligne 410) et « après l'opération, j'ai décidé que je reprenais ça en main et que je m'en allais quelque part et je suis rendu là. Je n'ai pas le choix » (P03, ligne 76).

Recevoir et utiliser les informations du programme de prévention secondaire.

Pendant le programme de prévention secondaire, les patients et leur conjointe ont reçu beaucoup d'information au sujet de la maladie coronarienne. « L'information, je l'ai toute eu pendant le programme de prévention secondaire » (P01, ligne 676). « La foule d'information, ça, ça vaut de l'or » (P01, ligne 683). Les informations reçues sont essentielles à la gestion de la maladie par le couple. En effet, sans celles-ci, les couples ne savent pas quoi faire pour faire face à la maladie coronarienne. « Qu'est-ce que tu peux faire, qu'est-ce que tu ne peux pas faire? Tu ne le sais pas toi là » (P01, ligne 680). « t'as besoin que quelqu'un te parle, t'as besoin de consulter un professionnel pour savoir qu'est-ce qui est bon, qu'est-ce qui n'est pas bon et ce que tu peux te permettre de faire » (P05, ligne 627). Les informations reçues leur font prendre conscience qu'ils peuvent et doivent prendre en charge leur maladie cardiaque. « En tout cas, une fois que t'as pris conscience, c'est sûr qu'après, tu changes » (P05, ligne 15) et « On a compris qu'est-ce qui en est et il faut que je fasse plus attention » (p04, ligne 912). Selon les propos recueillis, l'information a aussi aidé les patients à s'ajuster à la maladie coronarienne. « J'ai eu moins de misère à m'adapter à ça, car je comprenais » (P04, ligne 602).

Les patients et leur conjointe ont apprécié l'apport de tous les professionnels du programme de prévention secondaire et ont trouvé toutes les rencontres intéressantes. Ils ont, particulièrement, souligné la contribution de l'infirmière qu'ils ont rencontrée individuellement à leur première visite. « Mais la clé, je pense, c'est la première

rencontre avec l'infirmière » (P01, ligne 722). Cette rencontre leur a permis de connaître et de comprendre leur maladie ainsi que connaître ce qui les attend par la suite. « À la première rencontre avec l'infirmière, elle avait le schéma de l'intervention que j'avais eu, où les tuteurs avaient été posés. C'est elle qui me l'a expliquée. Alors là, tu peux comprendre » (P01, ligne 671), « Cette rencontre te situe comme il faut » (P01, ligne 716). Les couples ont aussi souligné l'importance des informations données par la nutritionniste. « Déjà là, c'était bon, car on n'avait pas vraiment conscience de ces points-là, le sodium, le gras, le gras trans » (P05, ligne 8). « Ce qu'on a appris avec le cours de la nutritionniste, c'est comment trouver et lire les informations des étiquettes nutritionnelles » (P01, ligne 33).

Les patients et leur conjointe apprécient aussi le livre « Vivre de tout cœur » qui leur sert de guide et d'aide-mémoire. En effet, ils y retrouvent les recommandations reçues pendant le programme de prévention secondaire pour contrôler les facteurs de risque et gérer les symptômes, ainsi que diverses informations, entre autres sur l'athérosclérose, la médication et les examens. « Lorsque je ne me rappelle plus, je relis des affaires. Je marque les pages et les affaires importantes et je relis ça au besoin. Je me dis : c'est correct, je peux suivre ça, ce sont des experts qui le disent » (P04, ligne 140).

Se sentir prêt à transformer ses habitudes de vie. Certains couples ont remis à plus tard certains changements à apporter à leurs habitudes de vie, ce qui témoigne qu'ils

doivent se sentir prêts pour apporter un changement à leurs habitudes de vie. Ainsi, pour certains couples, des changements restent encore à être apportés à leurs habitudes de vie pour contrôler tous les facteurs de risque. Par exemple, le couple 01 veut apporter des changements pour que le patient perde du poids. « Avant l'été, on va essayer de contrôler les quantités pour aller chercher 15-20 livres » (P01, ligne 247).

Les conditions intermédiaires : conditions facilitatrices et contraignantes à l'adoption d'un nouveau mode de vie

Conditions facilitatrices

La motivation du patient à ne plus être un cardiaque et à maintenir une qualité de vie, le soutien de la conjointe et le soutien familial sont des éléments qui facilitent l'adoption d'un nouveau mode de vie par le patient et sa conjointe.

Être motivé à ne plus être un cardiaque et à maintenir une qualité de vie

Le désir des patients de contrôler la maladie coronarienne pour prévenir les récurrences et maintenir la santé est un élément facilitateur pour apporter des changements à leurs habitudes de vie. Dès leur hospitalisation, les patients démontrent de la motivation à se prendre en mains pour contrôler la maladie. « Après l'opération, j'ai décidé que je reprenais ça en main et que je m'en allais quelque part » (P03, ligne 126). Les patients sont motivés à prévenir les récurrences et à ne plus être des cardiaques « je sors de cette gang-là, la gang de cardiaques ». (P03, ligne 292). L'échange suivant témoigne aussi du

désir de ne plus être malade : « Ah non, je ne retourne pas dans ce gang-là. C'est sur » (P03, ligne 359), « Puis lui, je le connais, quand il décide quelque chose, c'est décidé pour la vie » (C03, ligne 360), « Ah non, je n'y retournerai pas, c'est sûr » (P03, ligne 361). Les patients et leur conjointe prennent donc les moyens nécessaires pour gérer la maladie coronarienne. « On fait tout dans la mesure du possible. On ne peut pas laisser aller les choses » (C02, ligne 216) et « quand t'as vécu cet événement-là, mettons que t'essaies peut-être de mettre plus de chances de ton côté, alors tous les facteurs de risque, t'essaies de les éviter, de les éliminer » (P05, ligne 47).

Les patients sont motivés à contrôler les facteurs de risque de la maladie coronarienne, car ils veulent préserver leurs capacités et une qualité de vie. Par exemple, les extraits de verbatim suivants reflètent les sources de motivation du patient 01 : « un élément de motivation est de préserver ses capacités » (P01, ligne 667), « C'est certain qu'essayer de préserver une qualité de vie, est un élément motivateur » (P01, ligne 437).

Avoir le soutien de sa conjointe

Les couples font preuve de solidarité pour gérer la maladie cardiaque. « On forme une équipe » (C02, ligne 177). En effet, à la suite de l'événement cardiaque et de la participation au programme de prévention secondaire, la conjointe soutient de plusieurs façons son conjoint pour l'aider à gérer la maladie, c'est-à-dire pour adopter un nouveau mode de vie. Principalement, elle soutient le patient en respectant son rythme, en lui

faisant des suggestions et en lui proposant des solutions, en le surveillant, en le ramenant à l'ordre, en le motivant et en le soutenant psychologiquement. Il est à noter que les patients sont reconnaissants de l'apport de la conjointe dans la gestion de leur maladie cardiaque. « C'est sûr que je ne serais pas où je suis si elle n'avait pas été là. On a pris la maladie cardiaque à deux là » (P03, ligne 202). « C'est sûr qu'à deux, c'est plus facile à gérer » (P05, ligne 328).

Respecter le rythme du patient et lui apporter des suggestions. Afin de soutenir le patient à adopter un nouveau mode de vie, elle respecte son rythme et attend qu'il prenne des décisions lui-même afin que les changements viennent de lui. Elle ne le force pas à apporter un changement, ni lui en impose. Elle va, par contre, lui faire des suggestions ou des propositions pour l'aider. « Moi je suggère, mais tant que lui ne décidera pas qu'il veut, je ne peux pas le forcer » (C01, ligne 362). La conjointe apporte des suggestions pour aider le patient à atteindre ses objectifs. Par exemple, la conjointe 01 suggère des moyens à son conjoint pour l'aider à perdre du poids tel que : « j'essaye de l'amener chez Weight Watcher, mais ça l'intéresse plus ou moins » (C01, ligne 134), « Il faudrait qu'on se trouve des activités à faire le soir pour ne pas se retrouver devant la télévision. C'est trop facile de manger devant la télévision. C'est là que l'on mange le plus. C'est là qu'il faut faire autre chose ». (C01, ligne 250), « T'es mieux d'y aller étape par étape, perdre 10 livres à la fois ou quelque chose » (C01, ligne 384) et « Faudrait te faire un fichier, un graphique pour le poids. Tu vas voir, tu vas aimer ça » (C01, ligne 892).

Surveiller le patient et le ramener à l'ordre. La conjointe surveille aussi le patient pour s'assurer qu'il respecte les recommandations et pour s'assurer qu'il va bien. Ainsi, elle surveille, entre autres, son état « Quand il prend sa pression deux-trois fois dans la même journée, c'est qu'il ne file pas, alors je le surveille un peu plus » (C01, ligne 542), le respect de ses limites « de temps en temps, elle va me dire : fais-en pas trop » (P02, ligne 172), le respect de la diète « si je triche, elle va me le dire: t'as pas le droit de manger ça » (P04, ligne 886) et le respect du suivi médical. La conjointe surveille aussi la prise de médication « au lieu de toujours lui demander s'il a pris ces pilules, je lui ai suggéré la dosette (...). Et moi, ce que je fais, je vais voir la dosette et je ne pose plus de question » (C01, ligne 531). Certaines conjointes considèrent ce rôle comme très important, car pour elle, la prise de médication est importante « Je m'occupe de la médication parce que c'est important » (C02, ligne 94) et sans leur surveillance, le patient va oublier de prendre ces médicaments « Si je n'étais pas là, il les oublierait une fois sur deux » (C03, ligne 165). La conjointe surveille ainsi si le patient suit les recommandations et s'il y déroge, elle va le ramener à l'ordre. « J'le rappelle à l'ordre, des fois » (C05, ligne 447), lui rappeler celles-ci « ta conjointe, c'est ton aide-mémoire » (P05, ligne 435) ou jouer le rôle de modératrice « Si ça me tente de faire un pas de côté et de nous payer la traite sur quelque chose, elle va jouer le rôle modérateur » (P01, ligne 573).

Motiver le patient La conjointe motive aussi le patient à apporter et à maintenir des changements dans ses habitudes de vie. Par exemple, la conjointe 02 a arrêté de fumer et elle l'accompagne pour faire des activités physiques afin de motiver et de soutenir le patient 02. « Du côté exercice, ça c'est sûr que, comme la marche ou la raquette, elle est toujours prête à faire ça. Alors pour moi, c'est un incitatif, de dire qu'on s'en va en raquettes, je n'ai pas à la convaincre que ça va nous faire du bien » (P01, ligne 575).

Soutenir psychologiquement et moralement le patient La conjointe offre aussi du soutien psychologique et moral au patient. « Mais c'est vraiment ta personne soutien, parce que c'est à elle que tu vas te confier, que tu vas en parler » (P05, ligne 448). Comme l'a mentionné le patient 02, la conjointe joue le rôle de « psychologue privée » (P02, ligne 236).

Favoriser une alimentation saine Pour la plupart des couples rencontrés, la conjointe est responsable de l'alimentation. « Je mange ce qu'elle me prépare » (P03, ligne 135). Elle choisit les aliments, prépare les repas et rend accessible des aliments sains tel que les fruits et les légumes. « Il y a toujours des fruits et des légumes accessibles ici » (C02, ligne 36). Les conjointes ont modifié leur façon de cuisiner depuis leur participation au programme de prévention secondaire. En effet, elles n'apprennent plus

leurs aliments de la même façon. Par exemple, elles n'utilisent plus de sel, ni de beurre et elles ne font plus saisir leur viande dans l'huile.

Avoir du soutien familial

Les patients et leur conjointe reçoivent du soutien de la part de leurs familles, que ce soit la fratrie, la belle-famille ou leurs enfants. La famille soutient le couple, entre autres, en prenant des nouvelles d'eux, en étant présente au besoin et en surveillant l'état du patient si la conjointe s'absente quelques jours. « Les enfants, ils appellent tout le temps pour savoir comment ça va » (P04, ligne 463).

Conditions contraignantes

Pour les patients et leur conjointe, divers obstacles, tel qu'avoir d'autres préoccupations, devoir apporter de multiples changements simultanément, être tenté de tricher et manquer d'encouragement de la part des médecins, peuvent les empêcher d'apporter des changements à leurs habitudes de vie ou rendre difficile le maintien de certains changements

Avoir d'autres préoccupations. Les couples, qui ont d'autres préoccupations que la gestion de la maladie cardiaque, remettent à plus tard certains changements qu'ils aimeraient apporter. Par exemple, après l'infarctus du patient 01, la mère de la conjointe 01 a été malade, a été hospitalisée et est décédée. Le couple a donc reporté certains

changements pour prendre soin de celle-ci. « On s'occupe de ses parents, la vente de la maison, tout ça. Alors, on s'occupe de tout et on s'est mis de côté » (C01, ligne 347).

Devoir apporter de multiples changements simultanément. Gérer la maladie coronarienne représente une expérience complexe pour les patients et leurs conjointes qui doivent apporter de multiples changements à leurs habitudes de vie pour s'adapter aux exigences de la maladie et des traitements. Pour certains patients, il est difficile d'apporter tous les changements en même temps. « C'est ça, essayer de tout faire en même temps, c'est tough » (P01, ligne 351).

Être tenté de tricher. La conjointe joue plusieurs rôles facilitant le changement et le maintien des changements, mais elle peut aussi rendre difficile le respect de certaines restrictions, tel que le respect de la diète. En effet, certaines conjointes rendent accessibles des aliments qui ne sont pas recommandés pour le patient et les consomment devant le patient, car ce ne sont pas elles qui sont malades et n'ont pas nécessairement à suivre les mêmes recommandations. Les patients sont alors tentés de déroger à leur diète. « Selon lui, tout ce que j'achetais, c'était autant pour lui » (C04, ligne 898). Certains patients ont aussi de la difficulté à suivre les recommandations, principalement de la difficulté à respecter leur diète, lorsqu'ils font des activités sociales.

Manquer d'encouragement de la part des médecins. Certains patients trouvent qu'ils manquent d'encouragement, entre autres, de la part de leur médecin de famille, pour les aider à maintenir les changements apportés. « (...) t'aurais besoin de te faire donner des encouragements, c'est important en tabarnouche pour réussir, t'aurais besoin de te faire dire : t'entraînes-tu encore pas mal? Oui? Aie, c'est bon.» (P05, ligne 773).

Stratégies : les stratégies pour adopter un nouveau mode vie

Afin de gérer la maladie coronarienne, les patients et leur conjointe adoptent diverses stratégies pour effectuer les changements de leurs habitudes de vie et pour suivre les recommandations des professionnels de la santé.

Stratégies pour effectuer les changements.

Les patients et leurs conjointes utilisent diverses stratégies pour apporter un changement dans leurs habitudes de vie, tel que se fixer des objectifs, apporter un changement selon ses perceptions et sa réalité et faire des compromis.

Se fixer des objectifs. Avant d'apporter un changement à ses habitudes de vie, le patient peut se fixer des objectifs individuels ou en collaboration avec sa conjointe. Les objectifs peuvent être généraux tel que de prendre en charge la maladie, se prendre en mains ou faire attention « Je fais attention » (P02, ligne 281) dans l'optique de prévenir les récurrences, maintenir leur santé et vivre longtemps. Les objectifs peuvent être plus spécifiques tel que vouloir se mettre en forme « pour me mettre en forme » (P03, ligne

421); perdre du poids « Je vais essayer de perdre du poids » (P01, ligne 424); réduire les portions « Il faut faire un virage portion » (C01, ligne 131); manger plus de poisson « J'aimerais ça qu'on mange du poisson au moins trois fois par semaine » (C01, ligne 225); faire des activités physiques en couple ou apprendre à ne pas déroger de la diète afin de bien contrôler les facteurs de risque de la maladie coronarienne.

Ajuster les changements selon ses perceptions et sa réalité. Les patients vont apporter des changements qui sont logiques pour eux, c'est-à-dire qui collent à leur réalité. « Ce qui était logique, on l'a adapté et si ce n'était pas logique et bien... Des fois, on peut changer et des fois, on ne peut pas » (C04, ligne 1069). Certains patients modifient aussi leurs habitudes de vie selon leurs perceptions « J'crois moi à ce que je ressens ». (P04, ligne 1006). Ils doivent ressentir si l'habitude de vie est bonne ou mauvaise pour eux, avant d'y apporter des changements. « Si je voyais que ça me cause des troubles, j'arrêteraient de tricher complètement » (P04, ligne 173).

Dans le même ordre d'idées, les patients modifient aussi leurs habitudes s'ils jugent qu'elles peuvent être nocives ou à risque pour leur santé. « J'ai arrêté par moi-même, mais je n'avais pas de malaise ou rien. Je me suis dit, je ne chercherai pas le trouble, alors j'ai arrêté » (P01, ligne 85). « Si quelque chose n'est pas bon pour moi, je l'évite, comme la cigarette » (P02, ligne 229). « Je ne m'empêcherai pas, à moins d'être sûr qu'il y a un risque évident » (P01, ligne 423).

Certains patients ont aussi testé leurs capacités avant d'apporter des changements à leurs habitudes de vie et principalement à leurs activités physiques. Certains ont repris les mêmes activités physiques qu'ils avaient avant leur événement cardiaque et quand ils ont jugé que ce n'était plus approprié pour leur condition de santé, ils ont abandonné celles-ci. « C'est sûr que des activités comme le racket-ball, trois mois après, j'ai recommencé à jouer et j'ai bien vu que ça n'avait pas d'allure. J'ai joué, un mois et demi, 2 mois, puis j'ai arrêté » (P01, ligne 63). Ils avaient besoin de faire le constat eux-mêmes pour prendre la décision d'arrêter. « T'es allé jouer et t'as dit : je pense que ce n'est plus pour moi, t'as pris la décision toi-même d'arrêter. T'es allé voir si tu étais encore correct pour le faire » (C01, ligne 444).

Certains patients se sont assurés qu'ils pratiquaient une activité physique de façon sécuritaire avant de l'introduire dans leur quotidien. En effet, certains patients s'étaient procurés une montre qui calculait leur fréquence cardiaque pendant la pratique de l'exercice, afin de s'assurer qu'ils ne dépassaient pas la fréquence maximale recommandée par l'éducateur physique. D'autres ont repris progressivement leurs activités : « J'ai ralenti la cadence et repris progressivement » (P02, ligne 189) et « Tu ne peux pas t'élancer tout d'un coup et vouloir toute faire. Chaque chose en son temps » (C04, ligne 1176).

Faire des compromis. Afin d'intégrer de nouvelles habitudes de vie ou de nouveaux comportements de santé à leur quotidien, certains patients vont faire des compromis. Les compromis vont leur permettre de poursuivre des activités qu'ils aiment et ainsi de maintenir une qualité de vie. « (...) maintenant, au lieu de sortir en moto le matin, je pars en vélo une heure, après ça, je prends la moto et je m'en vais » (P01, ligne 593). Dans le même ordre d'idées, les couples vont aussi se permettre des exceptions à leur diète pour se gâter et maintenir leur motivation. « La semaine, on mange des fruits, des légumes, du poisson, du tofu, des salades variées. Les fins de semaine, on va se gâter, on ne se prive pas. Ça fait du bien! » (C02, ligne 223).

Stratégies pour suivre les recommandations des professionnels de la santé

Afin de gérer la maladie coronarienne, les couples ont utilisé diverses stratégies pour suivre les recommandations des professionnels de la santé et ainsi contrôler leurs facteurs de risque.

L'exercice, une question de préférence. Afin de s'entraîner et de pratiquer des activités physiques, les patients utilisent divers moyens. Ils choisissent des activités qu'ils aiment. Ils pratiquent leurs activités au moment qu'il est préférable pour eux et plus simple à introduire dans leur routine. « J'aime bien faire les choses au moment que ça me tente » (P02, ligne 333). Ils vont aussi choisir de pratiquer des activités seul, en équipe,

avec leur conjointe ou avec un ami. Pour certains patients faire des activités avec leur conjointe ou avec un ami est motivant.

La médication, plusieurs trucs pour y penser. Les patients et leur conjointe ont adopté des stratégies pour tenter d'éviter les oublis de médication. Entre autres, tous les patients ont opté pour l'utilisation de la dosette pour faciliter la prise de la médication. Ainsi leur médication est déjà préparée et la dosette permet à la conjointe de vérifier facilement si le patient a pris sa médication. Les couples placent aussi la dosette à un endroit qui va les aider à y penser tel que sur le comptoir de la salle de bain ou sur la table de la cuisine. Ils vont aussi essayer de la prendre toujours au même moment. « T'essaies d'être toujours *timé* pour justement ne pas les oublier » (P05, ligne 276). Ils vont aussi tenter d'associer la prise de la médication à une activité, comme par exemple, en déjeunant ou après les nouvelles du soir à la télévision. « Le matin, c'est facile, parce que c'est toujours avant le jus d'orange, ça devient comme automatique, avant mon jus d'orange, ça me prend mes pilules » (P05, ligne 277 ». « Le matin, en me levant, j'prends mes pilules avec une toast » (P04, ligne 392). « Je les prends habituellement après les nouvelles » (P02, ligne 96). La conjointe va aussi essayer de faire penser au patient de prendre sa médication en laissant, par exemple, la lumière au-dessus de la table de cuisine allumée le soir ou elle va s'assurer qu'il la prend tout simplement en lui apportant.

Divers moyens pour gérer le stress. Afin de gérer leur niveau de stress, les patients et leur conjointe ont utilisé divers moyens. Ils ont posé leurs questions pendant leur participation au programme de prévention pour savoir ce qu'il pouvait faire ou ne pas faire et ainsi se sentir rassurés; certains patients ont laissé tomber des activités qui leur demandaient beaucoup d'implication. « Il a moins de stress. Il a laissé tomber bien des choses » (C03, ligne 57); certains expriment plus leurs émotions depuis leur événement cardiaque. « Je ne vais pas garder trop mes émotions. Avant, je les gardais mes émotions » (P05, ligne 548); un patient a transformé le stress qu'il ressentait au travail en un stress plus positif. « Je pense que t'as transformé ton mauvais stress en un stress peut-être plus stimulant ou en challenge » (C05, ligne 522); Certains patients font aussi de l'exercice pour relaxer et pour se sécuriser. « J'ai le temps de réfléchir en masse pendant que je vais faire ½ heure de vélo stationnaire. C'est une autre façon de réfléchir et de s'oxygéner. Le bien-être que ça procure après, c'est incroyable. » « (...) Ça me sécurise quand je fais ½ heure de vélo stationnaire, car quand j'ai sué et que j'ai donné le maximum que je pouvais, je ne suis pas inquiet que le cœur va m'arrêter après. C'est comme si je testais mon coeur et je me rassure en faisant ça. À chaque fois que je m'entraîne, je me sécurise » (P05, ligne 75).

Conséquences : conséquences individuelles et relationnelles

L'adoption d'un nouveau mode de vie par le couple entraîne des conséquences individuelles pour les patients et pour les conjointes, ainsi que des conséquences au niveau de leur relation conjugale.

Conséquences pour le patient

Sentiment de contrôle sur la maladie et de sécurité. À la suite de l'adoption d'un nouveau mode de vie, les patients ont le sentiment d'avoir le contrôle sur la maladie cardiaque et ils se sentent sécurisés. En effet, ils se sentent en santé et n'ont présentement pas de crainte au sujet de la maladie cardiaque. « C'est comme si j'étais en santé. Je ne crains pas pour le cœur » (P02, ligne 287). La peur, par exemple de reprendre leurs activités ou d'une récurrence, s'est estompée avec le temps : « La crainte, je l'ai perdue en cours de route » (P02, ligne 191). Le patient 05 considère qu'il a le contrôle de la maladie à 100 %, car il se sent en forme physiquement et parce qu'il contrôle tous ses facteurs de risque. Il mentionne qu'il ne se sentira plus en contrôle de la maladie cardiaque et en sécurité s'il ne réussit pas à contrôler un de ses facteurs de risque et particulièrement s'il ne fait plus d'exercice physique. « C'est sûr que le jour que je vais arrêter de m'entraîner, c'est là que je vais commencer à avoir peur que la vie s'arrête » (P05, ligne 568) et « (...) c'est vraiment s'entraîner et éliminer tous les facteurs de risque, c'est la seule façon d'être sûre » (P05, ligne 797).

Sentiment d'être en meilleure forme et de bien-être. Les patients se sentent aussi en forme physiquement et pour certains en meilleure forme depuis l'événement cardiaque et le programme de prévention secondaire. Le patient 05 considère même que son infarctus a été « un mal pour un bien » (P05, ligne 93), car il se sent en plus grande forme physiquement et a l'impression d'avoir rajeuni. « Ça m'a permis de rajeunir, si tu veux. Je te le dis, de rajeunir » (P05, ligne 93). Certains patients mentionnent que faire de l'exercice leur procure un grand bien-être. « J'aime ça puis je me sens bien quand je reviens » (P02, ligne 58) et « Le bien-être que ça procure après, c'est incroyable » (P05, ligne 78).

Sentiment de fierté. Certains patients sont aussi fiers des changements qu'ils ont apportés à leur mode de vie. « Peut-être parce que je suis sous l'impression d'avoir accompli quelque chose de pas pire. C'est peut-être ça en quelque part, je me dis : crime, j'suis parti de loin, (...), j'ai fumé pendant 30 ans, et là, je m'en viens en bonne condition physique. Je me sens fier de ça, tsé, je me sens fier de ça » (P05, ligne 786).

Stabilité de l'état de santé. Les patients, sauf le patient 01, ont aussi une pression artérielle sous contrôle et ils ont corrigé leur taux de cholestérol. Il est aussi important de mentionner qu'aucun patient n'a souffert d'une récurrence d'angine instable ou d'un deuxième infarctus. « Il a une maladie du cœur qui est sous contrôle » (C02, ligne 402).

Conséquences pour la conjointe

Sentiment de réconfort et de confiance envers le patient. Certaines conjointes se sentent sécurisées par l'adoption d'un nouveau mode de vie. Elles sentent que le patient s'est pris en main et contrôle ses facteurs de risque. « (...) je pense qu'y prend assez de moyens. Il n'est pas retombé dans ce qu'il faisait avant. Il a vraiment changé son rythme de vie, son alimentation et tous les facteurs de risque, finalement. Alors de ce côté-là, moi, j'ai confiance » (P05, ligne 342).

Maintien de certaines inquiétudes. Par contre, certaines conjointes ont encore des questions sans réponse, principalement face aux moyens à prendre si le patient n'a pas encore atteint tous ses objectifs. « Mais moi j'avais encore des questionnements et comme je dis, je patauge et j'en ai encore, alors je patauge là-dedans, mais je n'obtiens pas les réponses » (C01, ligne 755). Certaines conjointes ont des inquiétudes au sujet des conséquences si le patient oublie sa médication « Je ne sais pas ce que ça ferait s'il oubliait? Il aurait peut-être des douleurs » (C01, ligne 110) ou face au risque de récurrence « Est-ce que les pontages, ça peut bloquer au même endroit? » (C03, ligne 343). Certaines conjointes se demandent aussi si le patient ne dépasse pas ses limites lors de la pratique d'activités physiques « C'est peut-être parce qu'y en fait trop. Les premiers temps, y revenait, y disait : j'suis en forme comme ça se peut pas, mais là, y est plus fatigué » (C03, ligne 630) ou leur de l'exécution de travaux. « Des fois je me demande s'il n'en fait pas trop. S'il ne va pas au-delà de ses forces. Travailler une heure c'est

correct, mais travailler trois heures, c'est comme trop. Après ça, il ressent et traîne de la fatigue » (C02, ligne 159).

Adoption de nouveaux comportements de santé. Les conjointes sont aussi sensibilisées à la prévention primaire des maladies cardiovasculaires. Par exemple, elles ont adopté un nouveau style alimentaire, malgré que certaines se permettent d'y déroger parce qu'elles ne sont pas malades. Elles font plus d'exercices physiques, soit avec le patient « on fait du vélo et on prend des marches avec le chien » (C05, ligne 227) ou seule « Je m'entraîne plus, je fais du vélo stationnaire » (C05, ligne 231). La patiente 01 a aussi arrêté de fumer après l'infarctus du patient « Moi aussi je fumais avant son infarctus » (C01, ligne 262).

Conséquences relationnelles

Rapprochement émotif. Certains couples se sentent plus proches depuis l'événement cardiaque. La peur de se perdre, le soutien apporté et le fait de faire plus d'activités ensemble les ont rapprochés. « J'ai eu ben peur d'être veuve, alors ça nous a rapprochés pas mal cette histoire-là » (C05, ligne 211) et « on fait souvent des activités sans les enfants. Alors, c'est ça, ça nous a rapprochés pas mal plus » (P05, ligne 236). Certains couples se sentent même plus heureux. « On mange mieux, on s'entraîne plus, on fait plus d'activités, alors, on est plus en forme et on est plus heureux! » (P05, ligne 233).

Partage d'activités. Certains couples font plus d'activités ensemble que ce soit des activités sociales ou physiques et ils essayent de profiter de la vie ensemble. « On veut penser à nous autres, là, on veut avoir du fun! » (P05, ligne 579). « On profite de la vie au maximum, ça, c'est sûr qu'on profite plus de la vie » (P05, ligne 575). Les couples profitent « des choses bien simples » (P05, ligne 587) et tentent d'en profiter à tous les jours. « À chaque journée, il faut en profiter » (C02, ligne 286).

Ajustement de leurs interactions face à la maladie. Les couples ont aussi appris à respecter leurs frontières. Ils ont appris ensemble le soutien qui était le plus adéquat pour répondre aux besoins du patient tout en satisfaisant ceux de la conjointe. En effet, les conjointes ont appris à surveiller et soutenir les patients sans le surprotéger. « Mais, fallait pas trop le couvrir! Aie, laisse-moi tranquille, laisse-moi aller là! (...) On apprenait ensemble » (C03, ligne 242). « Je ne peux pas le suivre tout le temps non plus. Lui non plus, il n'aime pas ça. Alors, je le laisse aller! » (C04, ligne 202).

Ainsi, à la suite d'un premier SCA, les couples adoptent un nouveau mode de vie pour gérer la maladie cardiaque et ainsi éviter une récurrence et maintenir leur santé. L'adoption d'un nouveau mode de vie est caractérisée par l'élimination de comportements à risque et l'adoption de comportements de santé par le couple ou seulement par le patient au moyen de diverses stratégies. Afin d'apporter des changements à leurs habitudes de vie, les patients doivent être responsabilisés par les

professionnels de la santé, recevoir l'information nécessaire et se sentir prêts. Certains éléments vont faciliter les changements dont le rôle de la conjointe, tandis que d'autres vont nuire aux changements ou au maintien des changements tel que les autres préoccupations et les manques d'encouragement de la part des médecins. L'adoption d'un nouveau mode de vie a des conséquences sur le patient, sur la conjointe et sur la relation du couple.

CHAPITRE CINQUIÈME

Discussion

Cette étude avait pour but d'explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple plus de six mois après leur participation à un programme de prévention secondaire. À la lumière des résultats obtenus et des écrits existants, on constate que la gestion de la maladie est une expérience complexe pour le patient et sa conjointe qui doivent transformer leurs habitudes de vie pour éliminer des comportements à risque et adopter des comportements de santé afin d'éviter une récurrence et maintenir leur santé.

Certains éléments du schéma explicatif ont suscité des réflexions, des questionnements et des hypothèses qui sont abordés, dans cette discussion, en lien avec des écrits pertinents et mis en relation avec les concepts centraux du modèle de McGill. Des recommandations pour la pratique infirmière, pour la théorie ainsi que pour la recherche sont également formulées.

Le phénomène : adopter un nouveau mode de vie

Selon le modèle de McGill, la *santé* est une manière de vivre et de se développer. C'est un processus social comprenant des attributs interpersonnels et des processus d'apprentissage, soit le coping et le développement (Gottlieb & Rowat, 1987). Le concept de santé est illustré dans les résultats de cette étude par l'adoption d'un nouveau mode de vie pour gérer la maladie coronarienne.

Les apprentissages, réalisés par les participants de cette étude, s'actualisent dans l'adoption d'un nouveau mode de vie pour gérer la maladie cardiaque. Les patients et leur conjointe ont utilisé diverses stratégies, tel que se fixer des objectifs, ajuster les changements selon ses perceptions et sa réalité et faire des compromis, pour transformer leurs habitudes de vie selon les recommandations afin de composer avec les exigences de la maladie coronarienne et de ses traitements. Ils ont réussi à intégrer ces changements à leur quotidien et ont maintenant l'impression que leur vie est redevenue semblable à ce qu'elle était auparavant. Ceci dit, les stratégies utilisées par le couple se rapportent au *coping*, alors que l'intégration des changements dans le quotidien se rapporte au *développement*, soit les deux processus d'apprentissage inhérents à la santé selon le modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987).

L'adoption d'un nouveau mode de vie témoigne aussi de l'assiduité du patient à ses traitements 14 à 18 mois après l'événement cardiaque. En effet, contrairement aux résultats d'études présentées dans la recension des écrits (Miller & al., 1988; Miller & al., 1990) qui démontrent une baisse d'assiduité aux prescriptions dans les quatre premiers mois et entre la première et la deuxième année suivant un infarctus, les patients de cette étude se disent assidus aux recommandations et à la médication pour contrôler leurs facteurs de risque. Selon les résultats obtenus, il est possible de croire que l'assiduité est influencée par le fait que le patient devient responsable de sa santé, est motivé à ne plus être un cardiaque et à maintenir une qualité de vie, et par le soutien que le patient reçoit

de sa conjointe et de ses proches. Il est aussi possible que les conséquences positives obtenues par le patient et sa conjointe à la suite de l'adoption d'un nouveau mode de vie influencent en retour le maintien de ce nouveau mode de vie et l'assiduité aux traitements.

Le contexte : les éléments essentiels pour adopter un nouveau mode de vie

Les éléments essentiels pour adopter un nouveau mode de vie seront discutés en lien avec le concept de *personne* et de *soin* selon le modèle de McGill. La *personne*, selon le modèle de McGill, est conceptualisée comme un individu perçu et compris à travers le filtre familial et elle est capable d'apprendre, de résoudre ses problèmes et de se réaliser (Gottlieb & Rowat, 1987). Le concept de personne est illustré dans les résultats de cette étude par le patient et sa conjointe qui sont capables d'apprendre de nouveaux comportements de santé et d'adopter un nouveau mode de vie visant à prévenir les récurrences. Selon le modèle de McGill, la personne a le potentiel, les forces, la capacité de s'engager, la motivation, les habiletés et les ressources pour faire face à sa situation de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Tout comme le modèle de McGill, les résultats de cette étude soulignent des facteurs individuels qui influencent l'adoption d'un nouveau mode de vie. En effet, le fait de devenir responsable de sa santé, de recevoir et utiliser l'information du programme de prévention secondaire et de se sentir prêt à transformer ses habitudes de vie semblent avoir influencé l'adoption d'un nouveau mode de vie par le couple.

De plus, le fait de devenir responsable de sa santé ainsi que de recevoir et utiliser l'information du programme de prévention secondaire semblent liés à l'intervention des professionnels de la santé pendant l'hospitalisation et particulièrement pendant le programme de prévention secondaire. Selon le modèle de McGill, le but du *soin* est la promotion de la santé dans une relation de collaboration et plus particulièrement de maintenir, renforcer et développer la santé de la personne en engageant activement celle-ci dans les processus d'apprentissage (Gottlieb & Rowat, 1987). Ainsi, l'infirmière joue le rôle d'agent facilitateur et de motivateur en regard du développement d'habiletés pour résoudre des problèmes et adopter de nouveaux comportements de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Ses principaux rôles sont d'engager la personne dans les processus d'apprentissage, d'ajuster les activités d'apprentissage selon les besoins de la famille ainsi que motiver la famille à développer des comportements de santé (Gottlieb & Rowat, 1987). Le modèle de McGill met en lumière les interventions de collaboration de l'infirmière auprès des familles, mais dans cette étude, ce sont plutôt les interventions de l'ensemble des professionnels de la santé qui sont rapportées. Ceci dit, les deux principales interventions identifiées à l'aide des données recueillies dans cette étude sont responsabiliser le patient et recommander et informer pendant le programme de prévention secondaire. Il est à noter, par contre, que cette étude n'étant pas une évaluation des interventions prodiguées pendant le programme de prévention secondaire, il est impossible pour l'investigatrice de décrire de façon exhaustive les interventions.

Devenir responsable de sa santé. À la suite de leur événement cardiaque et de leur participation au programme de prévention secondaire, les patients se sentent responsables de la gestion de leur maladie et du maintien de leur santé. Ces résultats rappellent ceux de l'étude qualitative de Condon et McCarthy (2006). En effet, les résultats de cette étude démontrent que six semaines après un premier infarctus, les patients qui ont débuté un programme de prévention secondaire pendant leur hospitalisation, comprennent les effets néfastes des mauvaises habitudes de vie sur leur santé et ils acceptent la responsabilité de les changer.

Les professionnels de la santé responsabilisent le patient à gérer la maladie cardiaque pendant leur hospitalisation et pendant le programme de prévention secondaire. En lien avec le modèle de McGill, responsabiliser le patient est une façon d'engager activement la personne dans les processus d'apprentissage. Il semble important de mentionner que les interventions qui visent à responsabiliser, tout en étant un élément essentiel au changement de mode de vie dans cette étude, ne provoqueront pas nécessairement le changement comme tel. En effet, à la lumière des données recueillies dans cette étude et des écrits, les patients ont aussi besoin de se sentir prêts, d'être motivés, de recevoir et intégrer de l'information, de recevoir du soutien de leur conjointe et selon les résultats de l'étude de Condon et McCarthy (2006), les patients ont besoin de recevoir du soutien des professionnels car, malgré qu'ils soient responsabilisés, la tâche est plus difficile que ce qu'ils avaient envisagé et ils n'ont pas tous les outils nécessaires

pour apporter les changements à leur mode de vie. Ainsi, il est important de souligner qu'en responsabilisant les patients, les professionnels ne doivent pas, non plus, se décharger de leurs responsabilités sur le patient, ils doivent continuer à soutenir et répondre aux besoins de ces derniers. Par contre, étant donné la durée du programme de prévention secondaire et les contraintes de ressources, il est primordial que les intervenants, dans une relation de collaboration, amènent les patients à s'engager et à être autonomes dans la gestion de la maladie coronarienne. Les professionnels de la santé doivent aussi s'assurer que les patients et leur conjointe ne se sentent pas abandonnés à la fin du programme de prévention secondaire.

Recevoir et utiliser les informations du programme de prévention secondaire. Il est intéressant de se questionner sur le type d'information que les patients et leur conjointe requièrent et sur la façon dont les patients et leur conjointe s'approprient l'information qui leur est donnée pour apporter un changement. Les résultats recueillis dans cette étude démontrent que les couples ont besoin d'information pour apporter un changement et que, par la suite, ils apportent des changements selon les recommandations données verbalement ou par écrit par les professionnels de la santé ainsi que selon leurs perceptions et leur réalité.

Le besoin d'information est un concept défini comme étant l'information que le patient perçoit comme étant importante à recevoir (Jacob, 2000). Il représente les besoins

du patient pour augmenter ses connaissances. Tel que lu dans le chapitre deux, l'étude quantitative de Czar et Engler (1997) et l'étude quantitative de Timmins et Kaliszer (2003) ont identifié les besoins d'information des patients les plus importants à la suite d'un SCA. Ces besoins sont la reconnaissance et la gestion des symptômes, la connaissance de l'anatomie et de la physiologie cardiaque, la compréhension de la médication et la connaissance des habitudes de vie à risque. Dans cette étude, les besoins d'information des patients n'ont pas été explorés en profondeur, mais les patients ont souligné avoir besoin d'information au sujet de la maladie coronarienne, de leur état de santé, des interventions reçues, de la médication, des moyens à prendre pour contrôler la maladie et au sujet de la reprise des activités. Pendant leur participation au programme de prévention secondaire, les professionnels de la santé donnent des recommandations et une panoplie d'information aux patients et à leur conjointe. Ces recommandations et ses informations sont résumées dans le livre « Vivre de tout cœur » qui leur est remis. Les informations données pendant les cours de groupe du programme de prévention secondaire semblent répondre au besoin d'information identifié. Selon les données recueillies et les écrits, il semble essentiel d'informer les couples pendant leur participation au programme de prévention secondaire pour favoriser une meilleure compréhension de leur situation de santé, pour permettre de prendre conscience des facteurs de risque pour sa santé et pour comprendre les façons de prévenir les récurrences et les complications. L'information est nécessaire aux couples pour apprivoiser la maladie, diminuer les craintes, percevoir d'une façon plus réaliste la situation de santé et pour

avoir une perception plus réaliste de sa capacité à gérer la maladie (Coulter, Entwistle & Gilbert, 1999). Par contre, il est intéressant de se questionner à savoir si le simple fait de recevoir de l'information permet vraiment au couple de changer leur mode de vie.

Selon Boyd et Apps (1980), c'est plutôt le concept d'apprentissage qui réfère au changement. Le processus d'apprentissage vise des changements de comportements par l'acquisition de connaissances, de compétences et d'attitudes. L'apprentissage se construit, entre autres, sur l'intégration de nouvelles connaissances. Pour intégrer de nouvelles connaissances, la personne doit donner un sens à l'information reçue à la lumière de ses expériences et de ses réflexions (Garett & Cowdell, 2005). À la lumière des données recueillies dans cette étude et dans les écrits, il semble donc que ce soit l'interaction entre l'information reçue, les recommandations reçues, les perceptions et la réalité du couple qui favorise l'intégration de l'information. L'intégration de l'information en apprentissage peut alors provoquer le changement de comportement.

Cette hypothèse rejoint le concept de déterminisme structurel de la métathéorie de la cognition de Maturana, selon laquelle ce sont la structure génétique et les antécédents d'interactions de la personne qui déterminent quelles perturbations provoquent un changement de son état ou de son comportement (Wright & Levac, 1992). C'est-à-dire que le changement chez une personne est déclenché par une ou des interactions ou par des perturbations provenant de l'environnement ou encore il résulte de la dynamique

interne de la personne (Maturana & Varela, 1992). En fait, il semble que les couples de cette étude apportent des changements lorsqu'ils reçoivent de l'information qui colle à leur réalité.

Ainsi, en lien avec le modèle de McGill, donner de l'information peut être une activité d'apprentissage qui répond au besoin d'information de la personne. Par contre, on ne peut affirmer que le fait de donner de l'information médicale ou de l'information au sujet de la gestion de la maladie mène directement au changement. En effet, selon les données recueillies et la métathéorie de la cognition de Maturana, l'information doit plutôt prendre un sens pour le couple et être comprise afin d'être intégrée.

Ainsi, les résultats de cette recherche semblent suggérer que de donner de l'information personnalisée, c'est-à-dire qui tient compte des besoins, de l'expérience, des ressources et des réalités du couple soit favorable à la gestion de la maladie coronarienne par le couple. En effet, les couples apportent des changements lorsqu'ils reçoivent l'information qui colle à leur réalité. Dans cette étude, les patients et leur conjointe ont souligné la contribution de l'infirmière qu'ils ont rencontrée individuellement à leur première visite. Selon les données recueillies, cette rencontre leur a permis de connaître et de comprendre leur maladie ainsi que leurs facteurs de risque, ce qui a facilité l'adoption d'un nouveau mode de vie. Il est à noter que la rencontre individuelle avec l'infirmière a été abolie du programme de prévention secondaire quelques mois avant le

début du projet dans l'optique de diminuer le délai entre l'hospitalisation et le début du programme. Cette abolition pourrait-elle avoir un impact sur la compréhension du couple et sur l'appropriation de l'information reçue ainsi que sur l'adoption d'un nouveau mode de vie?

Se sentir prêt à transformer ses habitudes de vie. Les résultats de cette étude démontrent aussi que les couples, qui ont d'autres préoccupations que la gestion de la maladie coronarienne et les couples qui ont de la difficulté à apporter plusieurs changements en même temps remettent à plus tard certains changements qu'ils aimeraient apporter. Le fait de remettre à plus tard certains changements en réponse à ces conditions contraignantes laisse croire que le couple doit se sentir prêt avant d'apporter un changement à ses habitudes de vie. Il est aussi pertinent de noter que les couples qui repoussent à plus tard certains changements se retrouvent prêts à vouloir apporter ceux-ci, alors que les professionnels du programme de prévention secondaire ne sont plus disponibles pour les soutenir.

Le modèle transthéorique des changements de comportements de Prochaska (Nieuwenhuijsen, Zemper, Miner, & Epstein, 2006) met aussi en évidence, dans une perspective individuelle, que la personne doit se sentir prête avant d'apporter un changement. En effet, selon ce modèle, la personne doit traverser cinq phases avant de s'engager dans l'action. Les phases de ce modèle sont la *précontemplation* (la période qui

se déroule avant même de considérer un changement); *la contemplation* (la personne est consciente qu'elle doit apporter un changement pour résoudre ou éviter un problème, mais n'a pas de plan pour apporter ce changement); *la préparation* (la personne planifie de changer dans une courte période de temps et a fait quelques tentatives pour changer); *l'action* (la personne est prête et change de comportement) et le *maintien* (la personne maintient le changement) (Nieuwenhuijsen & al., 2006).

Dans cette étude, la *contemplation* est vécue au moment où le couple est conscient qu'il doit gérer la maladie cardiaque, mais qu'il ne sait pas ce qu'il peut faire ou ne pas faire, car il n'a pas les informations nécessaires. La phase de *préparation* est traversée lorsque le patient et sa conjointe se fixent des objectifs et que le patient évalue ses perceptions et teste ses capacités avant d'apporter un changement. Le couple passe à *l'action* lorsqu'il apporte et intègre les changements désirés à leurs habitudes de vie.

Les conditions intermédiaires : les conditions facilitatrices

Être motivé à ne plus être un cardiaque et à maintenir une qualité de vie. Les résultats de cette étude démontrent que les patients sont motivés à apporter et à maintenir des changements dans leur mode de vie pour contrôler les facteurs de risque de la maladie coronarienne, car ils veulent éviter une récurrence et maintenir leur santé. À ce sujet, il est important de se demander si le niveau de motivation des couples de cette étude peut être influencé par les critères de sélection de l'échantillon. En effet,

l'investigatrice se demande si le fait qu'elle a choisi des patients qui ont participé à l'ensemble du programme de prévention secondaire et des conjointes qui ont participé à un certain nombre d'activités du programme témoigne déjà de la motivation des patients et de leur conjointe à gérer la maladie coronarienne.

Ceci dit, l'investigatrice a regardé les facteurs qui pouvaient influencer la motivation des patients de cette étude. Selon les données recueillies dans cette étude, la conjointe peut influencer la motivation du patient. Entre-autres, la conjointe motive le patient à apporter et à maintenir des changements dans ses habitudes de vie par des moyens concrets, tels que d'arrêter aussi de fumer ou de faire des activités physiques avec le patient. Ces résultats rejoignent ceux de Fleury (1993) qui soulignait que la conjointe peut augmenter la motivation du patient en l'encourageant à modifier ses habitudes de vie. Il est aussi possible que le soutien général que la conjointe apporte au patient soit motivant. En effet, selon Derenowski (1988), plus le patient perçoit le soutien de ses proches, plus il est motivé à débiter et à adopter des comportements de santé, et ce, dans la première année de convalescence post infarctus.

Certaines suppositions peuvent aussi être émises au sujet de résultats de cette étude qui ont le potentiel d'influencer, négativement ou positivement, la motivation du patient à maintenir les changements apportés à ces habitudes de vie. Éventuellement, la motivation du patient à maintenir les changements apportés peut-elle diminuer par le fait

que le patient manque d'encouragement de la part des médecins, qu'il ne ressent aucun symptôme et que l'athérosclérose soit invisible à l'œil nu? À l'opposé, la motivation du patient à maintenir les changements peut-elle être augmentée par le fait que le patient se sent en meilleure forme, en contrôle de la maladie, plus près de leur conjointe et plus heureux?

Il est aussi pertinent de se demander si la motivation du patient à transformer ses habitudes de vie peut-être influencé par ses perceptions, car selon le « Health Belief Model », la personne peut-être motivée à s'engager dans des comportements préventifs si elle perçoit un risque à sa condition de santé et que les obstacles perçus peuvent être surmontés pour passer à l'action (Nieuwenhuijsen & al., 2006).

Avoir le soutien de sa conjointe. Les exigences du traitement de la maladie coronarienne et, plus particulièrement, les traitements associés à la prévention secondaire de la maladie coronarienne bousculent le quotidien du couple. Selon les résultats obtenus dans cette étude, la gestion de la maladie coronarienne est assumée par le couple. En effet, les couples qui ont participé à cette étude font preuve de solidarité pour adopter un nouveau mode de vie. Les données recueillies témoignent de cette solidarité, alors que les couples prennent les moyens nécessaires pour gérer ensemble la maladie. Au plan sémantique, l'utilisation du « on » par les couples témoignent aussi de cette solidarité. « On fait tout dans la mesure du possible, on ne peut pas laisser aller les choses » (C02,

ligne 216). Dans le même ordre d'idées, il est déjà documenté dans les écrits que la capacité du couple à définir leur expérience de la maladie comme étant « leur problème » et à s'exprimer en termes de « nous » est essentiel au fonctionnement optimal du couple (Skerrett, 1998; Skerrett, 2003).

La conjointe soutient de plusieurs façons le patient pour l'aider à gérer la maladie, c'est-à-dire pour adopter un nouveau mode de vie. Principalement, elle soutient le patient en respectant son rythme, en lui apportant des suggestions et en lui proposant des solutions, en le surveillant, en le ramenant à l'ordre, en le motivant, en le soutenant psychologiquement et en favorisant une alimentation saine. Le soutien offert par la conjointe rejoint la description du rôle « participatif » assumé par les conjointes, décrit dans l'étude de Kärner et ses collègues (2004a), à la suite de l'événement cardiaque de leur conjoint. En effet, le rôle « participatif » est caractérisé par l'attitude positive du conjoint face aux changements, la participation du conjoint aux changements des habitudes de vie et par une communication empathique.

Les patients de cette étude sont reconnaissants de ce soutien et ils spécifient même que sans la conjointe, ils ne seraient pas rendus au même point aujourd'hui. Ces résultats témoignent de l'implication et de l'apport de la conjointe dans la gestion de la maladie pour éviter une récurrence et maintenir la santé et ils soulignent l'influence de la famille sur la personne, telle que reconnu par le modèle de McGill (Gottlieb & Rowat, 1987). À la

lumière de ces résultats, il est pertinent de se demander comment les patients qui n'ont pas de conjointe gèrent-ils la maladie coronarienne? Ces patients obtiennent-ils les mêmes résultats de leur processus de gestion de la maladie?

La conjointe soutient grandement le patient pour la prise de la médication. À la lumière des résultats obtenus dans cette étude, il est possible que le fait qu'elle considère la médication comme importante et qu'elle a des inquiétudes au sujet des conséquences si le patient oublie de la prendre, l'incite à assumer ce rôle de soutien. Cette hypothèse est soutenue par les résultats de l'étude de Doherty et ses collègues (1983), selon lesquels, les croyances de la conjointe, à l'effet que le patient risque de développer une maladie ou des complications, que la maladie est sévère et que les traitements peuvent être bénéfiques, sont corrélées au niveau de soutien offert. Du côté du patient, malgré qu'il trouve importante la prise de médication, il lui arrive de l'oublier. En fait, les patients de cette étude considèrent la prise de médication comme l'habitude de vie la plus difficile à intégrer. Ceci dit, dans une perspective systémique, on peut se demander si le soutien de la conjointe influence la capacité du patient à prendre sa médication. En effet, est-il possible que la surveillance de la prise de médication et la gestion de la médication par la conjointe entrave la responsabilisation du patient à penser à prendre sa médication et que l'oubli de la médication par le patient incite la conjointe à surveiller le patient et à gérer la médication? Toutefois, le soutien de la conjointe au sujet de la prise de médication semble important, car certains patients de cette étude soulignent que la prise de la

médication est facilitée par le soutien de la conjointe et les résultats de l'étude de Doherty et ses collègues (1983) démontrent que de rappeler au patient de prendre sa médication est une action de la conjointe corrélée avec l'assiduité du patient aux traitements.

Les stratégies : stratégies pour effectuer les changements

Ajuster les changements selon ses perceptions et sa réalité. Les résultats de cette étude soulignent que les patients apportent des changements à leurs habitudes de vie selon leurs perceptions. En effet, ils doivent, entre-autres, ressentir si l'habitude de vie est bonne ou mauvaise pour eux ou juger si l'habitude est nocive ou à risque pour leur santé avant d'y apporter un changement. Ces résultats rejoignent certains éléments du « Health Belief Model » (Nieuwenhuijsen & al., 2006). En effet, selon ce modèle, l'adoption de comportements de santé peut être expliquée principalement par quatre construits, soit la *perception de la vulnérabilité*, la *perception de la sévérité de la condition*, la *perception des bénéfices des traitements* et la *perception des barrières* (Nieuwenhuijsen & al., 2006).

En résumé, plusieurs facteurs individuels, relationnels et liés aux interventions des professionnels de la santé influencent l'adoption d'un nouveau mode de vie par le couple. Il semble, à la lumière des résultats obtenus dans cette étude et des écrits, que ce soit l'interaction complexe entre ces facteurs qui favorise l'adoption de comportements de santé et l'élimination de comportements à risque.

Recommandations pour la pratique

À la lumière des résultats obtenus, il serait pertinent de mettre en application des interventions infirmières, avant, pendant et après les cours de groupe du programme de prévention secondaire, pour soutenir le patient et sa conjointe dans le processus de gestion de la maladie. Ces interventions pourraient être inspirées du modèle de McGill et tenir compte des éléments du processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple proposés dans cette étude.

Par exemple, selon le modèle de McGill et les résultats obtenus dans cette étude, l'infirmière, dans une relation de collaboration, devrait évaluer la compréhension des membres de la famille au sujet du problème de santé, leurs perceptions, leurs besoins d'information, leurs objectifs, leurs expériences antérieures de résolution de problème, leur façon d'apprendre, leurs forces, leur niveau de motivation, ainsi qu'évaluer s'ils sont prêts à modifier leur mode de vie. Cette évaluation, faite avant les cours de groupe, permettrait d'identifier les objectifs spécifiques à atteindre et de cibler les apprentissages à aller chercher dans les cours de groupe et les rencontres subséquentes avec, par exemple, la nutritionniste et l'éducateur physique. Pendant les cours de groupe, les stratégies utilisées par les couples pour effectuer un changement (se fixer des objectifs, ajuster les changements selon ses perceptions et sa réalité, faire des compromis) ainsi que les stratégies pour suivre les recommandations (faire de l'exercice selon ses préférences, les trucs pour faciliter la prise de médication, les divers moyens pour gérer le stress) qui

ont été identifiées dans cette étude, devraient être citées parmi les informations transmises aux couples. Ces exemples concrets de stratégies utilisées peuvent potentiellement répondre aux besoins d'information et coller à la réalité des couples qui font face aux mêmes défis. Après les cours de groupe, l'infirmière devrait s'assurer que les informations données collent à la réalité du couple et que les couples ont intégré ces informations en apprentissage. Elle devrait aussi s'assurer que tous les besoins des couples ont été répondus.

Étant donné que la gestion de la maladie coronarienne est assumée par le couple, il semble primordial que la conjointe participe aussi aux cours de groupe afin de recevoir puis utiliser les informations qui y sont données. Il serait pertinent que les infirmières pendant l'hospitalisation du patient et le cardiologue qui inscrit le patient soulignent l'importance de la participation de la conjointe en mettant en perspective sa contribution dans le processus de gestion de la maladie coronarienne. Il faudrait aussi s'assurer que les cours soient accessibles aux conjointes qui ont un emploi de jour, en donnant des cours de soir ou la fin de semaine par exemple. Il faudrait aussi discuter, dans les cours de groupe, du soutien de la conjointe qui est facilitant pour aider le patient à adopter un nouveau mode de vie tel que respecter son rythme, apporter des suggestions, surveiller et ramener à l'ordre, motiver, soutenir psychologiquement ainsi que favoriser une alimentation saine, tout en mentionnant que, selon les résultats de cette étude, c'est ensemble et avec le temps qu'ils vont apprendre le soutien qui est le plus adéquat pour

répondre aux besoins du patient tout en satisfaisant ceux de la conjointe. Il serait aussi pertinent de faire prendre conscience aux couples que la conjointe peut aussi rendre difficile le respect de certaines restrictions tel que le respect de la diète lorsqu'elle rend accessibles des aliments non recommandés.

À la lumière des résultats obtenus, il serait aussi pertinent de mettre en application des interventions infirmières plus de six mois après la fin du programme de prévention secondaire pour évaluer la situation des couples en regard de l'adoption d'un nouveau mode de vie et pour leur apporter du soutien selon leurs besoins. Une telle évaluation permettrait, entre-autres, d'identifier les difficultés vécues en regard de l'intégration de certains changements, d'identifier les changements qui restent à être apportés et les inquiétudes de la conjointe qui persistent. Étant donné qu'il est possible que les conséquences positives obtenues par le patient et sa conjointe à la suite de l'adoption d'un nouveau mode de vie influencent en retour le maintien de ce nouveau mode de vie et l'assiduité aux traitements, l'infirmière, lors de ce contact avec le couple, pourrait aussi renforcer les efforts déployés pour gérer la maladie et souligner ces résultats positifs pour favoriser le maintien du nouveau mode de vie et favoriser l'assiduité aux traitements.

En complémentarité au modèle de McGill, le modèle de Calgary relatif à l'évaluation et à l'intervention auprès des familles pourrait être utilisé par les infirmières du programme de prévention secondaire pour intervenir auprès du couple. Selon le modèle d'évaluation et d'interventions familiales de Calgary (Wright & Leahey, 2005),

c'est après une évaluation de la structure, du développement et principalement du fonctionnement du couple qui vit avec une maladie cardiaque, que l'infirmière choisit à quel niveau (cognitif, affectif et comportemental) elle veut intervenir pour provoquer un changement afin d'assurer la promotion, l'amélioration et le maintien du fonctionnement de la famille. Selon ces modèles de Calgary, le changement le plus profond et le plus durable est celui qui touche le niveau cognitif, c'est-à-dire les perceptions et les croyances (Wright & Leahey, 2005). Ainsi, l'infirmière peut utiliser diverses interventions telles que les questions circulaires, la mise en valeur des forces de la famille, l'offre d'information, le recadrage et l'extériorisation du problème pour permettre au couple de voir leur problème dans une nouvelle perspective en modifiant leurs perceptions et leurs croyances à l'égard du problème de santé et ainsi lui permettre de découvrir de nouvelles solutions (Wright & Leahey, 2005). L'utilisation de ce modèle permettrait donc à l'infirmière d'évaluer et d'intervenir au niveau du fonctionnement du couple afin d'aider les membres à explorer des nouvelles stratégies d'adaptation. Par exemple, l'évaluation du couple pourrait confirmer l'hypothèse que le soutien de la conjointe influence la capacité du patient à prendre sa médication. Puis en reflétant au couple qu'il est possible que la surveillance de la prise de médication et la gestion de la médication par la conjointe entrave la responsabilisation du patient à penser à prendre sa médication et que l'oubli de la médication par le patient incite la conjointe à surveiller le patient et à gérer la médication, l'infirmière aide le couple à reconnaître la nature systémique de son problème. Par la suite, elle peut aider le couple à explorer des stratégies pour le résoudre.

Recommandations pour la théorie

Les résultats de cette étude soutiennent la conception du modèle de McGill, à savoir que la personne, avec la contribution de sa famille, est capable d'apprendre un nouveau mode de vie sain et d'adopter de nouveaux comportements de santé. Toutefois, le modèle de McGill, qui décrit deux processus d'apprentissage inhérents à la santé, soit le coping et le développement, met peu en perspective l'apprentissage sous l'angle de l'intégration de nouvelles connaissances. Tel que vu dans les écrits et les résultats de cette étude, l'apprentissage se construit sur l'intégration de l'information et, l'intégration de l'information peut être favorisée par l'interaction complexe entre les recommandations reçues, l'information reçue, les perceptions et la réalité de la personne et de sa famille. En effet, l'information doit aussi coller à leur réalité et prendre un sens à leurs yeux pour être intégrée. Il serait donc intéressant de considérer cet aspect dans les processus d'apprentissage du modèle de McGill afin que l'information, mise à la disposition du couple selon leurs besoins et que les professionnels de la santé s'assurent de sa compréhension et de son intégration au quotidien du couple.

Dans une perspective individuelle, le « Health Belief Model » et le modèle transthéorique des changements de comportements mettent en lumière des éléments essentiels à l'adoption de comportements de santé et à l'élimination de comportements à risque par la personne, tels que les perceptions et le sentiment d'être prêt. Mais étant donné que les résultats de cette étude indiquent clairement que l'adoption d'un nouveau

mode de vie est vécue en couple, l'investigatrice recommande que ces modèles intègrent une perspective systémique et relationnelle.

Recommandations pour la recherche

Cette étude apporte une contribution au développement des connaissances par l'émergence d'une proposition d'un processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple. En effet, les résultats obtenus un schéma explicatif à l'égard de la gestion de la maladie coronarienne par le couple plus de six mois après leur participation à un programme de prévention secondaire. Afin de valider et d'enrichir le processus proposé dans le cadre de cette étude, cette dernière devrait être reproduite auprès d'un plus grand échantillon.

L'investigatrice recommande aussi de reproduire cette étude auprès de patients qui n'ont pas de conjointe ou qui participent seul au programme de prévention secondaire, ainsi qu'auprès de patientes pour explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne de cette clientèle. Une telle étude permettrait de développer et intégrer des interventions spécifiques à l'ensemble de la clientèle coronarienne dans le programme de prévention secondaire.

Cette étude devrait aussi être reproduite auprès de la clientèle qui n'a pas eu la rencontre individuelle avec l'infirmière au début du programme de prévention

secondaire. Cette étude permettrait de comparer si le processus de gestion de la maladie par les couples est le même ou s'il diffère depuis l'abolition de la rencontre individuelle avec l'infirmière dans le programme de prévention secondaire.

L'investigatrice recommande aussi de réaliser une étude pour connaître l'expérience de gestion de la maladie coronarienne par les couples deux ans après la fin du programme de prévention secondaire. Une telle étude permettrait, entre autres, de connaître si les couples ont réussi à apporter tous les changements désirés, s'ils ont maintenu les changements apportés depuis leur participation au programme de prévention secondaire ainsi que les résultats de la gestion de la maladie.

L'investigatrice recommande aussi de mener un projet pilote pour évaluer les interventions infirmières, découlant des résultats de cette recherche, qui pourraient être implantées au programme de prévention secondaire.

Conclusion

La présente étude rend compte du processus suivi par les couples pour gérer ensemble la maladie coronarienne après leur participation à un programme de prévention secondaire et souligne l'apport de la conjointe dans la gestion de la maladie, en plus d'orienter le développement d'interventions infirmières et les recherches futures dans ce domaine. Malgré la taille de l'échantillon, cette étude permet de proposer un processus favorisant une compréhension de la gestion de la maladie coronarienne par le patient et sa conjointe. Les résultats de cette étude sont d'autant plus originaux, car à la connaissance de l'investigatrice, aucune étude n'a eu comme intérêt spécifique la gestion de la maladie coronarienne par le couple plus de six mois après leur participation à un programme de prévention secondaire dans une perspective systémique.

Les résultats de cette étude peuvent guider les infirmières dans leurs interventions auprès des couples qui doivent gérer une maladie coronarienne. L'infirmière doit explorer, entre autres, les perceptions, la motivation, les objectifs, les préoccupations et les connaissances du patient et de sa conjointe afin d'évaluer leurs besoins. Puis, elle doit intervenir pour que l'information prenne un sens aux yeux du patient et de sa conjointe et pour qu'elle soit assimilée afin que les apprentissages soient significatifs et mènent au changement des habitudes de vie. Mais, le plus important, c'est que quelle que soit l'approche privilégiée par l'infirmière, le couple soit accompagné, suivi et soutenu dans la façon qu'il choisit pour se réinventer un mode de vie qui lui permet de gérer la maladie coronarienne.

Références

- Ades, P.A. (2001). Cardiac rehabilitation and secondary prevention of coronary heart disease: review article. *The New England Journal of Medicine*, 345 (12), 892-902.
- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980). *Understanding attitudes and predicting social behaviour*. Englewood Cliffs, N-J: Prentice-Hall.
- Aldana, S. G., Whitmer, W. R., Greenlaw, R., Avins, A. L., Salberg, A., Barnhurst, M. & al. (2003). Cardiovascular risk reductions associated with aggressive lifestyle modification and cardiac rehabilitation. *Heart & Lung*, 32 (6), 374-382.
- Allen, M. (1983). Primary care nursing: Research in action. In L. Hockey (Eds.), *Primary Care Nursing* (pp.32-77). Edinbourg: Churchill Livinstone.
- Association des Pharmaciens du Canada. (2004). *Compendium des produits et spécialités pharmaceutiques*. Ottawa : Association des Pharmaciens du Canada.
- Audet, J., Beauchamps, S., Coutu-Lamontagne, I., Guèvremont, C., Habib, R., Lacroce, T. & al. (2005). *Vivre de tout votre cœur*. St-Jérôme : Éditions Ressources.
- Beach, E.K., Maloney, B.H., Plocica, A.R., Sherry, S.E., Weaver, M., Luthringer, L. & Utz, S. (1992). The spouse: A factor in recovery after acute myocardial infarction. *Heart & Lung*, 21 (1), 30-37.
- Beaumont, J.L., Bouchard, J., Caron, N., Deschenes, J. & Rouleau, G. (1988). *Soins avancés en réanimation*. Montmagny : Les Éditions Trois M Inc.
- Bennett, P. & Connell, H. (1999). Dyadic processes in response to myocardial infarction. *Psychology, Health & Medicine*, 4 (1), 45-55.
- Blanchet, A., Bézille, H., Florand, M.-F., Giami, A., Giust-Desprairies, F., Gotman, A. & al. (1985). *L'entretien dans les sciences sociales: l'écoute, la parole et le sens*. Paris : Dunod.
- Bloch, A. (1980). *L'infarctus du Myocarde*. Genève: Les Éditions La Presse.

- Boulay, P. & Prud'homme, D. (2001). Risk factor management after short-term versus long-term cardiac rehabilitation program. *Coronary Health Care*, 5, 133-140.
- Boyd, R. D. & Apps, J. W. (1980). A conceptual modal for adult education. In R. D. Boyd, J. W. Apps & Associates, *Redefining the discipline of adult education* (pp. 1-13). San Francisco: Jossey-Bass.
- Brannon, F.J., Foley, M.W., Starr, J.A. & Saul, L.M. (1998). *Cardiopulmonary Rehabilitation: basic theory and application* (3^e éd.). Philadelphia: F.A. Devis Company.
- Burgess, A.W., Leaner, D.J., D'Agostino, R.B., Vokonas, P.S., Hartman, C.R. & Gaccione, P.A. (1987). A randomised control trial of cardiac rehabilitation. *Social Science Medecine*, 24, 354-370.
- Carhart, R.L. & Ades, P.A. (1998). Gender differences in cardiac rehabilitation. *Cardiology Clinics*, 16 (1), 37-43.
- Carmody, T., Senner, J., Malinow, M. & Matarazzo, J. (1980). Physical exercise rehabilitation: Long-term drop out rate in cardiac patients. *Journal of Behavioural Medecine*, 3, 163-168.
- Chenitz, C.W. & Swanson, J.M. (1986). *From Practice to Grounded Theory. Qualitative Research in Nursing*. Massachusset: Addison-Wesley Pub. Co.
- Clark, A.M., Hartling, L., Vandermeer, B. & McAlister, F. A. (2005). Meta-analysis: secondary prevention programs for patients with coronary artery disease. *Annal of Internal Medicine*, 143 (9), 659-673.
- Condon, C. & McCarthy, G. (2006). Lifestyles changes following acute myocardial infarction: patients perspectives. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 37-44.
- Coob, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medecine*, 38, 300-314.

- Corbin, J. (1986). Qualitative research using grounded theory. In C. Chenitz & J.M. Swanson (Eds), *From practice to grounded theory. Qualitative research in nursing* (pp.3-15). Massachusset: Addison-Wesley Pub. Co.
- Corbin, J. (1986). Coding, writing memos, and diagramming. In C. Chenitz & J.M. Swanson (Eds), *From practice to grounded theory. Qualitative research in nursing* (pp.102-120). Massachusset: Addison-Wesley Pub. Co.
- Coulter, A., Entwistle, V. & Gilbert, D. (1999). Sharing decisions with patients: Is the information good enough? *British Medical Journal*, 318 (7179), 318-322.
- Czar, M.L. & Engler, M.M. (1997). Perceived learning needs of patients with coronary artery disease using a questionnaire assessment tool. *Heart & Lung*, 26 (2), 109-115.
- Derenowski, J.M. (1988). The relationship of social support systems, health locus of control, health value orientation, and the wellness motivation in the postmyocardial infarction patient during three phases of rehabilitation. *Progress in Cardiovascular Nursing*, 3, 143-152.
- Desseldorp, E., Van Elderen, T., Maes, S., Meulmen, J. & Kraaij, V. (1999). A meta-analysis of psychoeducational programs for coronary heart disease patients. *Health Psychology*, 18 (5), 506-519.
- Doherty, W. J., Schrott, H. G., Metcalf, L. & Lasiello-Vailas, L. (1983). Effect of spouse support and health beliefs on medication adherence. *The Journal of Family Practice*, 17 (5), 837-841.
- Figueiras, M. J. & Weinman, J. (2003). Do similar patient and spouse perceptions of myocardial infarction predict recovery? *Psychology and Health*, 18 (2), 201-216.
- Fleury, J. (1993). An exploration of the role of social networks in cardiovascular risk reduction. *Heart & Lung*, 22, 134-144.
- Fondation des Maladies du Coeur du Canada. (2003). *Le fardeau croissant des maladies cardiovasculaires et des accidents vasculaires cérébraux au Canada* [en ligne].

Document récupéré le 18 mai 2006 :
www.cvdinfolbase.ca/cvdbook/CVD_Fr03.pdf.

- Ford, J. S. (1989). Living with a history of heart attack: A human science investigation. *Journal of Advanced Nursing*, 14, 173-179.
- Fortin, M.-F., Côté, J. & Fillion, F. (2006). *Fondements et étapes du processus de recherche*. Montréal : Chenelière Éducation.
- Friedman, M. & Rosenman, R.H. (1974). *Type A behavior and your heart*. New York: Fawcett Crest.
- Garret, D. & Cowdell, F. (2005). Information needs of patients and carers following stroke. *Nursing Older People*, 17(6), 14-16.
- Giral, P. (1998). Athérome. Anatomie pathologique, Physiopathologie, épidémiologie et facteurs de risque, prévention. *La Revue du Praticien*, 48, 99-106.
- Gilliss, C.L., Neuhaus, J.M & Hauck, W.W. (1990). Improving family functioning after cardiac surgery: A randomized trial. *Heart & Lung*, 19 (6), 648-654.
- Glaser, G.B. & Strauss, A.L. (1967). *The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Gottlieb, L.N. & Ezer, H. *Health, family, learning & collaborative nursing*. Canada: McGill university School of Nursing.
- Gottlieb, L. & Rowat, K. (1987). The McGill model of nursing: A practice-derived model. *Advances in Nursing Science*, 9 (4), 51-61.
- Guillis, A. & Jackson, W. (2002). *Research for nurses: Methods and interpretation*. Philadelphie: F. A. Davis.

- Hanssen, T.A., Nordrehaug, J.E. & Hanestad, B.R. (2005). A qualitative study of the information needs of acute myocardial infarction patients, and their preferences for follow-up contact after discharge. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4, 37-44.
- Hawkes, A. L., Nowak, M. & Speare, R. (2003). Short Form-36 health survey as an evaluation tool for cardiac rehabilitation programs. *Journal of cardiopulmonary Rehabilitation*, 23, 22-26.
- Haynes, R.B., Taylor, D.W. & Sackett, D.L. (1979). *Compliance in health care*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Hentinen, M. (1986). Teaching and adaptation of patients with myocardial infarction. *International Journal of Nursing Studies*, 23, 217-220.
- Hilbert, G.A. (1994). Cardiac Patients and Spouses. Family functioning and emotions. *Clinical Nursing Research*, 3 (3), 243-252.
- Hilbert, G.A. (1996). Cardiac couples at hospitalization and 3 months later. *Journal of Family Nursing*, 2 (1), 76-91.
- Hilgenberg, C., Liddy, K. G., Standerfer, J. & Schraeder, C. (1992). Changes in family patterns six months after a myocardial infarction. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 6 (2), 46-56.
- Huberman, A.M. & Miles, M.B. (1991). *Analyse des données qualitatives: recueil de nouvelles méthodes*. Bruxelles : De Boeck-Wesmael.
- Hulska, B.S. (1979). Patient clinician interactions and compliance. In R.B. Haynes, D.W. Taylor, D.L. Sackett (Eds.), *Compliance in health care* (pp.63-77). Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Jacob, V. (2000). Informational needs of surgical clients following discharge. *Applied Nursing research*, 13 (1), 12-18.

- Juneau, Martin. (2006). Prévention cardiovasculaire: données récentes. *Le Médecin du Québec*, 41 (3).
- Kärner, A.M., Dahlgren, M.A. & Bergdahl, B. (2004a). Rehabilitation after coronary heart disease: Spouses' views of support. *Journal of Advanced Nursing*, 46 (2), 204-211.
- Kärner, A.M., Dahlgren, M.A. & Bergdahl, B. (2004b). Spouses of patients with coronary heart disease had varied perceptions about its aetiology and drug treatment. *Journal of Clinical Nursing*, 13, 167-176.
- Kérouac, S., Pepin, J., Ducharme, F. & Major, F. (2003). *La pensée infirmière*. Laval : Études Vivantes.
- Kettunen, S., Solovieva, S., Laamanen, R. & Santavirta, N. (1999). Myocardial infarction, spouses' reactions and their need for support. *Journal of Advanced Nursing*, 30 (2), 479-488.
- Laforêt-Flisser, Y. & Ford Guilboe, M. (1996). Learning to nurse families using the developmental health model: educational strategies for undergraduate students. *Journal of Family Nursing*, 2 (4), 383-398.
- Laperrière, A. (1997). La théorisation ancrée: démarche analytique et comparaison avec d'autres approches apparentées. In J. Poupard, J.-P. Deslauriers, L.-H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayer, A. Pirès (Eds), *La recherche qualitative : enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 309-332). Montréal : Gaëtan Morin.
- Léoni, J. (2001). *Physiopathologie de l'athérosclérose. Mécanisme et prévention de athérombose*. Thèse de doctorat non-publiée, UFR de Pharmacie, Université de Franche-Comté, France. Document récupéré le 21 septembre 2006 : www.123bio.net/revues/jleoni/index.html
- Longpré, C., Forté, D., O'Doherty, C. & Vissandjee, B. (1998). *Projet d'empowerment des femmes. Conception, application et évaluation de l'empowerment (phase 1)*. Document récupéré le 17 août 2007 : <http://www.cewh-cesf.ca/PDF/cesaf/projet-empowerment.pdf>

- Lukkarinen, H. & Kyngas, H. (2003). Experiences of the onset of coronary artery disease in spouse. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 189-194.
- Maida, C. (1885). Social support and learning in preventive health care. *Social Science Medicine*, 21, 335-339.
- Malan, S. S. (1992). Psychological adjustment following MI: Current views and nursing implications. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 6 (4), 57-70.
- Martinez, L. G. & House-Fancher, M. A. (1996). Coronary artery disease. In S.M. Lewis, M.M. Heitkemper, S.R. Dirksen (Eds), *Medical-Surgical Nursing. Assessment and Management of Clinical Problems* (pp.841-886). St-Louis: Mosby.
- Maturana, H. & Varela, F. (1992). *The tree of knowledge: The biological roots of human understanding*. Boston: Shambhala.
- McMahon, M., Miller, P., Wikoff, R., Garrett, J. & Ringel, K. (1986). Life situations, health beliefs, and medical regimen adherence of patients with myocardial infarction. *Heart & Lung*, 15 (1), 82-86.
- Mikrides, Lydia. (1999). Women and cardiovascular disease. Issues in cardiac rehabilitation. Canadian Association of Cardiac Rehabilitation. Document récupéré le 15 octobre 2007 : <http://www.cacr.ca/news/1999/9904Makrides.htm>.
- Miller, P., Johnson, N. L., Garrett, M.J., Wikoff, R.L. & McMahon, M. (1982). Health beliefs of a adherence to the medical regimen by patients with ischemic heart disease. *Heart & Lung*, 11 (4), 332-339.
- Miller, P., Wikoff, R.L., McMahon, M., Garrett, M.J. & Rinkel, K. (1984). Indicators of medical regimen adherence for myocardial infarction patients. *Nursing Research*, 34, 268-272.
- Miller, P., Wikoff, R.L., McMahon, M., Garrett, M.J. & Rinkel, K. (1988). Influence of a nursing intervention on regimen adherence and societal adjustments postmyocardial infarction. *Nursing Research*, 37 (5), 297-302.

- Miller, P., Wikoff, R., McMahon, M., Garret, M. J., Ringel, K., Collura D., Siniscalchi, K, Sommet, S. & Welsh, N. (1989). Care of the patient with cardiac disease. *Heart & Lung*, 18 (4), 339-346.
- Miller, P., Wikoff, R., Garrett, M, J., McMahon, M. & Smith, T. (1990). Regimen compliance two years after myocardial infarction. *Nursing Research*, 39 (6), 333-336.
- Nieuwenhuijsen, E. R., Zemper, E., Miner, K. R. & Epstein, M. (2006). Health behaviour change models and theories: Contributions to rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 28 (5), 245-256.
- O'Farrel, P., Murray, J. & Hotz, S.B. (2000). Psychologic distress among spouses of patients undergoing cardiac rehabilitation. *Heart & Lung*, 29 (2), 97-104.
- Paillé, P. (1994). L'analyse par théorisation ancrée. *Cahiers de recherche sociologique*, 23, 147-181.
- Padrick, K.P. (1986). Compliance: Myths and motivators. *Topics in Clinical Nursing*, 7 (4), 17-22.
- Pâquet, M., Bolduc, N., Xhignesse, M. & Vanasse, A. (2005). Re-engineering cardiac rehabilitation programmes: Considering the patients point of view. *Journal of Advanced Nursing*, 51 (6), 567-576.
- Patenaude, H. & Hamelin-Brabant, L. (2003). Recueil de textes du cours Pratique infirmière et santé familiale (SIN-16787). Document non publié, Faculté des sciences infirmières, Université Laval, Québec, Canada.
- Rankin, S.H. (1992). Psychosocial adjustments of coronary artery disease patients and their spouses: Nursing implications. *Nursing Clinics of North America*, 27 (1), 271-283.
- Skelton, M. & Dominian, J. (1973). Psychological stress in wives of patients with myocardial infarction. *British Medical Journal*, 2, 101-103.

- Skerrett, K. (1998). Couples adjustment to the experience of breast cancer. *Families, Systems and Health*, 16 (3), 281-298.
- Skerrett, K. (2003). Couple Dialogues with Illness: Expanding the "We". *Families, Systems and Health*, 21 (1), 69-80.
- Stary, H.C. (1994). Changes in components and structure of atherosclerosis lesion developing from childhood to middle age in coronary disease. *Basic Research in Cardiology*, 89 (1), 17-32.
- Stewart, M., Davidson, K., Maede, D., Hirth, A. et Makrides, L. (2000). Myocardial infarction: Survivors' and spouses' stress, coping, and support. *Journal of Advanced Nursing*, 31 (6), 1351-1360.
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research. Grounded Theory Procedures and Techniques*. London: Sage Publication.
- Strauss, A.L. & Corbin, J. (1994). Grounded Theory Methodology. In N.K. Denzin, Y.S. Lincoln (Eds), *Handbook of Qualitative Research* (pp.73-285). London, New-Delhi: Sage publication.
- Theobalt, K. (1997). The experience of spouses whose partners have suffered a myocardial infarction: A phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*, 26, 595-601.
- Timmins, F. & Kaliszer, M. (2003). Information needs of myocardial infarction patients. *Europeans Journal of Cardiovascular Nursing*, 2, 57-65.
- Van Horn, E., Fleury, J. & Moore, S. (2002). Family interventions during the trajectory of recovery from cardiac event: An integrative literature review. *Heart & Lung*, 31 (3), 186-198.
- Wankel, L. (1984). Decision-making and social support strategies for increasing exercise involvement. *Journal of Cardiac Rehabilitation*, 4, 124-135.

- Warren, J. J. (1992). Ethical concern about noncompliance in the chronically ill patient. *Progress in cardiovascular Nursing*, 7 (4), 10-15.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Sharpe, N. & Walker, S. (2000). Causal attributions in patients and spouses following first-time myocardial infarction and subsequent lifestyle changes. *British Journal of Health Psychology*, 5, 263-273.
- Wiklund, I., Sanne, Harald, Vedin, A. & Wilhelmsson, C. (1984). Psychosocial outcome one year after a first myocardial infarction. *Journal of Psychosomatic Research*, 28 (4), 309-321.
- Wiles, R. & Kinmonth, A-L. (2001). Patients' understandings of heart attack: implications for prevention of recurrence. *Patient Education and Counseling*, 44, 161-169.
- Wright, L. M. & Leahey, M. (2005). *L'infirmière et la famille. Guide d'évaluation et d'intervention*. St-Laurent : Éditions du Renouveau Pédagogique Inc.
- Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (1996). *Beliefs. The heart of healing in families and illness*. New York: Basic Books.
- Wright, L. M. & Levac, A.-M. (1992). The non-existence of non compliant families: the influence of Humberto Maturana. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 913-917.

Appendice A

Approbation par le comité scientifique et d'éthique de la recherche

Centre de santé et de services sociaux
de Laval

Cité de la Santé de Laval
1755, boul. René-Lévesque
Laval (Québec)
H7M 3L9

Laval, le 17 janvier 2007

Madame Hélène Ménard

[information retirée /
information
withdrawn]

PROJET : Processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire

Madame,

C'est avec plaisir que nous vous informons que le Comité scientifique et d'éthique de la recherche a accepté, lors de sa réunion du 16 janvier 2007, le projet de recherche nommé en titre dans sa version du 19 décembre 2006.

Tel que nous vous l'avons mentionné lors de la réunion, nous vous demandons de produire un formulaire sur lequel seront indiqués les renseignements que vous collecterez lors de l'identification des patients potentiels. Par ailleurs, une correction devra être apportée au formulaire de consentement. À la section « Déroulement de l'étude et méthodes utilisées », nous aimerions que soient spécifiés les grands thèmes qui seront abordés lors de l'entrevue. Ces documents devront nous être acheminés pour approbation lorsqu'ils seront complétés.

Cette approbation vous est donnée pour une période d'un an, soit jusqu'au 15 janvier 2008. Au terme de cette date, vous devrez produire un rapport d'étape si vous souhaitez obtenir une réapprobation de votre projet.

Nous vous souhaitons bon succès dans la conduite de cette étude et vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sincères salutations.

[information retirée / information withdrawn]

Johanne Goudreau, inf., Ph.D.
Présidente
Comité scientifique et d'éthique de la recherche

c.c. : Dre Michèle Doiron, directrice intérimaire des services professionnels et hospitaliers
Mme Céline Doray, directrice des soins infirmiers
Mme Guylaine Forget, coordonnatrice de la Clinique de cardiologie – Centre ambulatoire
M. Luc LePage, directeur général
M. Jean Maher, directeur des ressources financières

Centre de santé et de services sociaux
de Laval



Cité de la Santé de Laval
1755, boul. René-Laennec
Laval (Québec)
H7M 3L9

Laval, le 13 février 2007

Madame Hélène Ménard

[information retirée /
information withdrawn]

PROJET : Processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire

Madame,

Pour faire suite à votre courriel du 30 janvier dernier, veuillez prendre note que le Comité scientifique et d'éthique de la recherche a accepté le formulaire de consentement daté de janvier 2007 ainsi que la grille d'éligibilité datée du 30 janvier 2007.

Espérant le tout à votre entière satisfaction, nous vous prions de croire, Madame, en nos salutations les meilleures.

[information retirée / information withdrawn]

Johanne Goudreau, inf., Ph.D.

Présidente

Comité scientifique et d'éthique de la recherche

Appendice B

Grilles pour identifier les couples potentiellement éligibles

Grilles pour identifier les couples potentiellement éligibles

Projet de recherche : « Processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire »

Chercheure : Hélène Ménard, étudiante à la maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal.

Code d'identification du couple : _____

Nom du patient	
Numéro de téléphone	
Adresse	

Critères de sélection vérifiés à partir des dossiers

Critères d'inclusion des patients

	oui	non
Avoir souffert d'un premier SCA.		
Avoir participé au programme de prévention secondaire du CARL il y a 6 à 9 mois incluant : -4 cours de groupe -programme d'entraînement personnalisé		
Avoir obtenu son congé du programme de prévention secondaire du CARL.		

Critères d'inclusion des conjointes

	oui	non
Avoir participé au programme d'enseignement aux coronariens du CARL avec leur conjoint (au moins 2 cours sur 4) ou avoir assisté à la rencontre individuelle avec l'infirmière ou avoir assisté à la rencontre individuelle avec la nutritionniste.		

Critères de sélection vérifiés par téléphone

Critères d'inclusion des patients

	oui	non
Être capable de lire, comprendre et parler le français.		
Avoir la capacité cognitive et physique de répondre à un questionnaire et participer à un entretien en personne.		

Critères d'inclusion des conjointes

	oui	non
Habiter avec le patient.		
Être capable de lire, comprendre et parler le français.		
Avoir la capacité cognitive et physique de répondre à un questionnaire et participer à un entretien en personne.		

Recrutement

	oui	non
Couple éligible au projet		
Patient intéressé à participer à l'étude.		
Patient accepte que l'infirmière clinicienne fournisse leurs coordonnées à l'investigatrice		
Patient contacté par l'investigatrice		
Couple intéressé à participer à l'étude.		
Rendez-vous fixé. Date et heure :		
Formulaire de consentement posté.		

Appendice C

Formulaire de consentement

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Titre de l'étude : Processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire.

Nom du chercheur : Hélène Ménard , étudiante à la maîtrise en sciences infirmières de l'Université de Montréal

Tél. :

Nom de la directrice de maîtrise : Mme Fabie Duhamel, professeur titulaire à la faculté des sciences infirmières de l'Université de Montréal

Tél. :

Nom du commanditaire : aucun

Le formulaire de consentement qui vous a été remis n'est qu'un élément de la méthode de prise de décision éclairée qui a pour but de vous donner une idée générale de la nature de la recherche et de ce qu'entraîne votre participation.

N'hésitez jamais à demander plus de détails ou de renseignements. Veuillez prendre le temps de lire soigneusement ce qui suit et de bien comprendre toutes les informations.

Cette recherche se déroule dans le cadre d'un projet de mémoire qui mènera à l'obtention d'un diplôme de maîtrise en sciences infirmières à l'Université de Montréal et qui se déroule sous la direction de Mme Fabie Duhamel. La chercheuse ne bénéficiera d'aucun avantage monétaire au terme de cette recherche.

1. Nature et objectif de l'étude

Vous êtes invité(e)s à participer à un projet de recherche dont le but est d'explorer le processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire.

Après leur participation au programme de prévention secondaire du centre ambulatoire régional de Laval (CARL) qui s'échelonne sur six mois, le couple dont un membre a fait de l'angine ou a souffert d'un infarctus doit continuer à gérer la maladie coronarienne. Gérer la maladie coronarienne, c'est-à-dire adopter des stratégies et poser des actions pour adapter sa vie aux exigences de la maladie et des traitements, représente une expérience complexe pour le couple. En effet, le couple doit, entre autres, prendre les moyens pour contrôler les symptômes, être assidue aux traitements médicamenteux et maintenir les changements des habitudes de vie (diète, exercice, cessation du tabagisme, gestion du stress).

Vu les changements que la gestion de la maladie doit entraîner à long terme dans la vie du couple, il devient pertinent de connaître comment le patient et sa conjointe gèrent la maladie six à neuf mois après l'arrêt du soutien par les professionnels du programme de prévention secondaire. A cette fin, l'investigatrice compte recruter cinq couples.

2. Déroulement de l'étude et méthodes utilisées

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous aurez à remplir un questionnaire sociodémographique et à participer à une entrevue qui sera menée par l'étudiante chercheuse qui viendra à votre domicile. L'entrevue consiste à décrire comment vous gérez la maladie depuis votre participation au programme de prévention secondaire du CARL. Vous aurez donc à décrire les actions et les stratégies que vous avez adoptées pour vous ajuster aux exigences de la maladie et des traitements et pour contrôler vos facteurs de risques (diète, exercice, tabagisme, stress) et maintenir les changements de vos habitudes de vie. Vous aurez aussi à décrire comment le programme de prévention secondaire du CARL vous a aidé ou non à gérer la maladie. L'entrevue devrait exiger approximativement une heure de votre temps.

Cette entrevue sera enregistrée sur bande-audio et transcrite mot à mot pour permettre une analyse complète des informations recueillies. Ces bandes seront gardées sous clé puis détruites une fois que le délai de conservation légale de sept ans sera expiré. Les transcriptions seront aussi déchiquetées et jetées à la fin de ce délai.

3. Risques, effets secondaires et désagréments

Nous ne croyons pas que la participation à cette étude puisse causer des désagréments sauf le temps à y consacrer. Si nécessaire, l'étudiante chercheuse vous référera à des ressources.

4. Bénéfices potentiels ou escomptés

La participation au présent projet de recherche sera utile à l'avancement des connaissances en sciences infirmières qui ont pour but de mieux connaître l'expérience des couples dans la gestion de la maladie coronarienne et favoriser le développement d'interventions infirmières pour aider le couple à gérer la maladie. Les résultats pourront aussi permettre d'améliorer les interventions du programme de prévention secondaire du CARL.

5. Confidentialité

Tous les renseignements recueillis à votre sujet au cours de l'étude demeureront strictement confidentiels, dans les limites prévues par la loi, et vous ne serez identifié(e) que par vos initiales et un numéro de code afin de préserver l'anonymat. Aucune publication ou communication scientifique résultant de cette étude ne renfermera quoi que ce soit qui puisse permettre de vous identifier. Cependant, à des fins de contrôle du projet de recherche, votre dossier pourra être consulté par une personne mandatée par le Comité scientifique et d'éthique de la recherche du Centre de santé et de services sociaux de Laval. Ce comité adhère à une politique de stricte confidentialité.

Certaines Informations (nom, adresse, numéro de téléphone, date de naissance, numéro de l'étude, durée de participation à l'étude) devront être transmises au Centre de santé et de services sociaux de Laval (CSSSL) aux seules fins de la constitution d'un répertoire servant à assurer la protection des sujets de recherche et à permettre au CSSSL d'assumer ses responsabilités au chapitre de la gestion et de la vérification, ce qui exclut toute utilisation à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche. Les renseignements fournis pour ce répertoire seront détruits au plus tard 12 mois suivant la fin du projet.

6. Indemnisation en cas de préjudice

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez la chercheuse ou les institutions impliqués de leurs responsabilités légales et professionnelles.

7. Participation volontaire et retrait de l'étude

Votre participation à cette étude est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision à la chercheuse.

Votre décision de ne pas participer à l'étude ou de vous en retirer n'aura aucune conséquence sur les soins qui vous seront fournis par la suite ou sur vos relations avec votre médecin et les autres intervenants.

8. Personnes à contacter

Si vous avez des questions à poser au sujet de cette étude ou s'il survient un incident quelconque ou si vous désirez vous retirer de l'étude, vous pouvez contacter en tout temps Hélène Ménard.

Si vous voulez poser des questions sur vos droits en tant que participant à cette étude, vous pouvez contacter Dr Johanne Goudreau, présidente du Comité scientifique et d'éthique de la recherche au [information retirée / information withdrawn]

Si vous avez des plaintes ou commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec la commissaire locale aux plaintes et à la qualité des services du Centre de santé et de services sociaux de Laval au [information retirée / information withdrawn]

CONSENTEMENT

Votre signature atteste que vous avez clairement compris les renseignements concernant votre participation au projet de recherche et indique que vous acceptez d'y participer.

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

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions concernant les différents aspects de l'étude et de recevoir des réponses satisfaisantes.

Je reconnais qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre ma décision.

Je, soussigné(e), accepte volontairement de participer à cette étude.

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

Nom du patient

Signature

Date

Nom de la conjointe

Signature

Date

Nom de la chercheure

Signature

Date

Version : Janvier 2007

Page xii sur 4

Appendice D

Questionnaire sociodémographique

Données sociodémographiques des patients

Code de confidentialité : _____

1. Votre âge : _____

2. Votre diagnostic : Infarctus _____

 Angine instable _____
3. Date de l'événement cardiaque : _____

4. Dernière année de scolarité terminée : _____

5. Votre statut : travailleur _____

 retraité _____
- Si vous êtes travailleur, type d'emploi que vous occupez : _____

6. Nombre d'année que vous êtes avec votre conjointe : _____

7. Nombre d'enfant : _____

Données sociodémographiques des conjointes

Code de confidentialité : _____

1. Votre âge : _____
2. Souffrez-vous d'une maladie cardiaque? _____
3. Aviez-vous déjà participé à un programme de prévention secondaire avant votre participation avec votre conjoint? _____
4. Dernière année de scolarité complétée : _____
5. Votre statut : travailleuse _____
retraîtée _____

Si vous être travailleur, type d'emploi que vous occupez : _____

Appendice E

Guide d'entretien

Exploration du processus de gestion de la maladie coronarienne par le couple après leur participation à un programme de prévention secondaire

Guide d'entretien s'adressant aux couples

- Remplir le questionnaire sociodémographique
- S'assurer de la disponibilité des personnes pour la durée de l'entrevue (environ 60 minutes)
- Présenter la façon dont l'entretien va se dérouler

Consignes

Je m'intéresse à votre expérience de gestion de la maladie coronarienne depuis la fin du programme de prévention secondaire du CARL, il y a environ six à neuf mois.

Pour cette étude, la gestion de la maladie coronarienne se définit comme les actions et les stratégies que le couple adopte pour adapter leur vie aux exigences de la maladie et des traitements.

Comment le couple gère la maladie coronarienne après leur participation à programme de prévention secondaire

- Décrivez-moi votre expérience face à la maladie cardiaque de monsieur depuis la fin du programme de prévention secondaire du CARL
- Décrivez-moi comment vous gérer la maladie cardiaque de monsieur depuis la fin du programme de prévention du CARL.

Au besoin seulement, les questions suivantes seront posées :

- Que faites-vous pour gérer (modifier et maintenir) les facteurs de risque? (alimentation, exercice, cessation du tabac, stress, tension artérielle, diabète)
- Quelles habitudes de vie avez-vous changées?
- Qu'avez-vous changé dans votre quotidien pour faire face à la maladie?
- Que faites-vous pour gérer les symptômes de la maladie cardiaque?
- Quelles sont les difficultés reliées à la gestion de la maladie coronarienne?
- Que faites-vous pour surmonter ces difficultés?
- Avez-vous le sentiment d'avoir le contrôle sur la maladie coronarienne?
- Quels moyens utilisez-vous pour garder le contrôle sur la maladie coronarienne?
- Quelles ressources possédez-vous pour gérer la maladie coronarienne?
- Comment vous êtes-vous adapté à la maladie coronarienne?
- Parlez-moi de votre vie (sociale, professionnelle, familiale) dans les six derniers mois.
- Quels sont vos besoins actuellement?

La perception du couple relative à l'utilité du programme de prévention secondaire (les interventions aidantes et moins aidantes) sur leur capacité à gérer la maladie coronarienne.

- Décrivez-moi comment le programme de prévention secondaire du CARL vous a aidé ou non à gérer la maladie.
- Quelle est votre perception des services reçus dans le programme de prévention secondaire du CARL?

Au besoin seulement, les questions suivantes seront posées :

- Comment qualifieriez-vous les services reçus durant le programme de prévention secondaire?
- Qu'avez-vous trouvé aidant dans le programme?
- Qu'avez-vous retenu du programme qui vous aide à gérer la maladie cardiaque?
- Qu'avez-vous trouvé moins aidant dans le programme?
- Les services inclus dans le programme ont-ils répondu à vos besoins?
- Qu'est-ce qui vous aurait aidé à mieux gérer la maladie cardiaque?
- Quelles suggestions ou recommandations auriez-vous à faire?
- Avez-vous eu à utiliser d'autres ressources?
Si oui, lesquelles? pourquoi?

Appendice F

Coordonnées des ressources

Si symptômes d'angine instable ou d'infarctus

- 9-1-1 pour se rendre à l'urgence de l'hôpital

Si questions sur la médication

- Pharmacien
- Médecin de famille

Si besoin de soutien pour cesser de fumer

- 1-866-jarrête ou www.jarrete.qc.ca
- Méthodes « OXYGÈNE » dans les CLSC de Laval:
 - ▶ CLSC du Marigot 450-668-1803
 - ▶ CLSC des Mille-Îles 450-661-2572
 - ▶ CLSC Ruisseau-Papineau 450-687-5690
 - ▶ CLSC Ste-Rose 450-622-5110

Si questions ou besoin de soutien au sujet de l'activité physique

- Éducateur physique du CARL 450-978-8332

Si questions ou besoin de soutien au sujet de l'alimentation

- Nutritionniste du CARL 450-978-8332

Si besoin de soutien pour gérer le stress

- Médecin de famille
- Ordre des psychologues 514-738-1223
- Intervenants du CLSC