

Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque : Une étude de cas

Judith Makana

Thèse soumise à l'Université d'Ottawa dans le cadre des exigences du programme de Maîtrise en sciences infirmières

École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa

© Judith Makana, Ottawa, Canada, 2019

Table des matières

Liste de figures.....	viii
Liste des tableaux	ix
Acronymes des termes.....	xi
Définitions des termes.....	xiii
Résumé de la thèse	xvii
Summary of the Thesis	xix
Remerciements	xxi
Introduction	1
Chapitre 1 : Problématique.....	5
1.1 Contexte clinique.....	5
1.2. Énoncé du problème de recherche	6
1.3. Contexte empirique	10
1.4. Cadre de référence	16
1.5. Position épistémologique	18
1.6. But de la recherche	21
1.7. Questions de recherche	21
Chapitre 2 : Recension des écrits	24
2.1 Méthode de recherche documentaire.....	24
2.2. Insuffisance cardiaque (IC)	26
2.2.1. Définition.....	27
2.2.2. Contexte étiologique.....	27
2.2.3. Manifestations cliniques.....	29
2.2.4. Complications	30
2.2.5. Causes des réadmissions hospitalières.....	31
2.3. État des connaissances sur la relation du couple et l'IC	34
2.3.1 Gestion de l'IC	34
2.3.2 Influences de l'IC sur la relation de couple	35
2.3.3 Influences de la relation de couple sur les soins en lien avec l'IC	39

2.4. Les couples francophones en situation linguistique minoritaire vivant avec l'IC	41
2.4.1. Données démographiques	41
2.4.2. Défis et avantages reliés à la situation linguistique	42
2.4.3 Les maladies cardiovasculaires chez les francophones en situation linguistique minoritaire	44
2.5. Cadre de référence	46
2.5.1. Le cadre conceptuel de Riegel et al. (2012)	46
2.5.2. Les autosoins	48
2.5.3. L'autonomie	50
2.5.4. Le cadre de référence adapté du Modèle de Riegel et al. (2012)	51
2.5.5. Le modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury	52
2.6. Les interventions éducatives	54
2.6.1. Approches éducatives	55
2.6.2. L'infirmière et la gestion des maladies chroniques	58
2.6.3. Méthode d'enseignement 'teach-back'	60
2.6.4. Évidence empirique sur l'enseignement aux couples	62
2.6.5. Méthode d'enseignement bidirectionnel axée sur le couple	63
2.7. Résumé du chapitre	64
Chapitre 3 : Méthodologie	69
3.1. Type et devis de recherche	69
3.2. Population à l'étude, échantillon et caractéristiques	75
3.3. Milieu et recrutement	78
3.4. Méthode de collecte des données	82
3.4.1. Collecte des données au début de la session	82
3.4.1.1. Données quantitatives	82
Tableau 5 : Méthodes de collecte des données et étapes de l'intervention	87
3.4.1.2. Données qualitatives	89
3.4.2 Collecte des données avant l'intervention	91
3.4.2.1. Données quantitatives	91

3.4.3 Collecte de données pendant l'intervention	93
3.4.3.1. Données qualitatives	93
3.4.4 Collecte de données post-intervention immédiate.....	95
3.4.4.1. Données quantitatives	95
3.4.4.2. Données qualitatives	95
3.4.5. Collecte des données post-intervention : J7 post-intervention.....	95
3.4.6. Collecte des données post-intervention : J30 post-intervention.....	96
3.5. Déroulement de l'étude	97
3.6. Intervention éducative	98
3.6.1. Phase pré-intervention	99
3.6.2. L'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples	100
3.6.3. Phase post-intervention	102
3.7. Analyse des données	103
3.7.1. Analyse des données dans des devis mixtes.....	104
3.7.2. Données quantitatives.....	105
3.7.3. Données qualitatives	106
3.8. Considérations éthiques.....	107
3.9 Résumé du chapitre	109
Chapitre 4 - Résultats.....	110
4.1. Profil des participants	110
4.2. Résultats à la première question de recherche	114
4.2.1 Aperçu général.....	114
4.2.2. Résultats des Pré-tests.....	115
4.2.3. Résultats des Posttests immédiats	116
4.2.4. Résultats des Posttests J7	116
4.2.5. Résultats des Posttests J30.....	117
4.2.6 Résultats du test de Friedman sur la rétention des connaissances	117
4.2.7 Résultats des données qualitatives sur l'acquisition et le maintien des connaissances sur l'IC chez les couples	118
4.2.8 Résumé de cette section	125

4.3.1	Aperçu général	126
4.3.2.	Qualité de la relation de couple (J7 seulement).....	127
4.3.3.	Perception du travail d'équipe.....	128
4.3.4.	Soutien émotionnel global	129
4.3.5.	Soutien reçu.....	130
4.3.6.	Soutien offert.....	130
4.3.7.	Niveau de stress.....	130
4.3.8.	Niveau d'anxiété.....	131
4.3.9.	Niveau de détresse psychologique	131
4.3.10	Résultats du test Wilcoxon	132
4.3.11	Résumé de cette section	135
4.4.	Résultats à la troisième question de recherche.....	135
4.5.	Résultats à la quatrième question de recherche	137
4.5.1	Résultats des données qualitatives sur les perceptions des couples FSLM face à leur situation.....	137
4.5.1.1	Catégorie 1-Adaptation du couple.....	138
4.5.1.2	Catégorie 2-Transition vers la communauté	141
4.5.2	Résultats des données qualitatives sur l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples aux prises avec l'IC.....	144
4.5.2.1	Catégorie 1-Approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples	144
4.5.2.2	Catégorie 2-Conséquences de l'enseignement bidirectionnel	151
4.5.3	Résumé de cette section	152
4.6	Résumé du chapitre	153
Chapitre 5 : Discussion		156
5.1.	Adaptation du Modèle des auto-soins de Riegel en y intégrant le Modèle de Karney et Bradbury	157
5.2.	L'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples (AEBAC) FSLM d'Ottawa	163
5.2.1.	Impact de l'AEBAC sur les connaissances des auto-soins de l'IC.....	164
5.2.2.	Impact de l'AEBAC sur le quotidien des couples.....	169

5.2.3. Impact de l'AEBC sur les taux de réadmissions 30 jours post-congé de l'hôpital.....	172
5.2.4. Perceptions des couples FSLM face à leur situation (conjoint atteint d'IC) et à l'approche d'enseignement bidirectionnel.....	174
5.2.4.1 Adaptation du couple	175
5.2.4.2 Suivi post-congé.....	176
5.3. Impact de l'AEBC sur les soins aux francophones.....	177
5.4. Retour sur l'approche d'enseignement bidirectionnel.....	179
5.5. Implications pour la pratique infirmière.....	184
5.5.1. Pour la pratique	184
5.5.2. Pour la formation.....	188
5.5.2.1. Formation initiale.....	188
5.5.2.2. Formation continue.....	189
5.5.3. Pour la recherche.....	190
5.5.4. Pour l'infirmière en pratique avancée	191
5.6. Forces et limites	194
5.6.1 Forces	194
5.6.2. Limites.....	197
5.7. Conclusion	199
Références.....	201
Annexe 1 : Questionnaire pré-test et posttest sur les connaissances générales de l'IC.....	219
Annexe 2 : Lettre informative du projet à la gestionnaire de l'unité de médecine-télémétrie avec copie à la directrice de médecine et réadaptation.....	221
Annexe 3 : Affiche publicitaire du projet	222
Annexe 4 : Lettre informative sur le projet de recherche et consentement.....	223
Annexe 5 : Approche d'enseignement bidirectionnel appliqué à l'enseignement aux couples.....	228
Annexe 6 : Guide d'observation durant l'intervention AEBC.....	230
Annexe 7 : Entrevue semi-structurée avant l'intervention	231
Annexe 8 : Entrevue semi-structurée post-intervention immédiate	232
Annexe 9 : Questionnaire initial.....	233

Annexe 10 : Questionnaire post-intervention J7.....	237
Annexe 11 : Questionnaire posttest J30.....	241
Annexe 12 : Outil de surveillance quotidienne du poids.....	243
Annexe 13 : Tableau des connaissances manquantes.....	244
Annexe 14 : Avis d’approbation éthique du CÉR version 1.....	245
Annexe 15 : Avis d’approbation éthique du CÉR version 2.....	246
Annexe 16 : Critères d’inclusion et exclusion.....	247
Annexe 17 : Permission d’utilisation de l’outil DAS.....	248
Annexe 18 : Courriel informatif au personnel infirmier de l’unité où se déroulait le projet.....	249
Annexe 19 : Formation aux couples.....	250
Annexe 20 : Modèle pour la description et la réplication des items de l’intervention selon la liste de contrôle TIDieR.....	258

Liste de figures

Figure 1 : Cadre conceptuel des autosoins tel que décrit par Riegel et al. (2012).....	47
Figure 2 : Modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury (1995).....	51
Figure 3 : Adaptation du cadre théorique à spectre modéré sur les autosoins en situation des maladies chroniques par Judith Makana.....	53
Figure 4 : Adaptation française (Judith Makana) de l'approche d'enseignement bidirectionnel tel que présenté par Schillinger (2003).....	56
Figure 5 : Modèles d'étude de cas.....	70
Figure 6 : Étude de cas de ce projet	70
Figure 7 : Modèle d'étude de cas imbriqué présenté par Creswell et Clark (2007).....	71
Figure 8: Modèle adapté pour l'enseignement bidirectionnel aux couples.....	96

Liste des tableaux

Tableau 1 : Stratégie de recherche documentaire dans MEDLINE pour les publications parues entre 1996 et 2016.....	24
Tableau 2 : Stratégie de recherche documentaire dans MEDLINE incluant les conséquences réciproques de l'IC sur la relation de couple et la contribution de la conjointe dans les autosoins de l'IC.....	25
Tableau 3 : Classification fonctionnelle de l'IC selon le New York Heart Association (NYHA) tel que présentée par Ward et Witham (2009).....	29
Tableau 4 : Résumé de quatre études de Martire et ses collaborateurs en lien avec l'enseignement aux couples aux prises avec l'arthrose.....	62
Tableau 5 : Méthodes de collecte des données et étapes de l'intervention.....	82
Tableau 6 : Profil des participants, données démographiques.....	105
Tableau 7 : Profil des participants, données cliniques.....	106
Tableau 8 : Évolution des connaissances dans le temps.....	108
Tableau 9 : Moyenne des couples sur les variables au temps initial.....	112
Tableau 10 : Statistiques descriptives pour la qualité de la relation de couple au J7.....	120
Tableau 11 : Différences entre les patients et les conjoints aux deux temps.....	122
Tableau 12 : Différences entre les patients et les conjoints suivant l'intervention.....	126

Tableau 13 : Statistiques et analyses pour les patients seulement.....	126
Tableau 14 : Statistiques et analyses pour les conjointes seulement.....	127
Tableau 15 : Les résultats qualitatifs sur les perceptions des couples face à leur situation.....	131
Tableau 16 : Résultats des données qualitatives sur l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples aux prises avec .l'IC.....	137

Acronymes des termes

AEBAC : Approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples

AIIO : Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario

ASHC: Arthritis Self-Help Course

ASHC-PS: Arthritis Self-Help Course for Patients and Spouses

AVC : Accident vasculaire cérébral

AVQ : Activités de la vie quotidienne

CCPE : Centre de consultation psychologique et éducationnel

CES: Couple-oriented education and support

DMS : Durée moyenne de séjour

FDS : Facilitatrice des soins

FE : Fraction d'éjection

fmcoeur : Fondation des maladies du cœur et l'AVC

FSLM : Francophone(s) en situation linguistique minoritaire

IC : Insuffisance cardiaque

MSSLDO : Ministère de santé et des soins de longue durée de l'Ontario

MVSA : Modèle de vulnérabilité-stress-adaptation

NYHA: New York Heart Association

OIIO : Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario

PES: Patient-oriented education and support

Qual (qual): Données qualitatives, résultats qualitatifs

QUAN: Données quantitative, résultats quantitatifs

RNAO: Registered Nurses' Association of Ontario

SCC: Société canadienne de cardiologie

SCIC : Société canadienne d'insuffisance cardiaque

VIH : Virus de l'immunodéficience acquise

Définitions des termes

Apprenant-clé : personne capable de recevoir les apprentissages fournis par l'infirmière en lien avec les autosoins afin de les mettre en pratique. Cette personne peut être le patient lui-même ou une autre personne significative comme la conjointe. Afin de déterminer l'apprenant-clé, l'infirmière pose les 3 questions suivantes au patient : qui vous assiste avec vos médicaments à domicile? Qui vous accompagne à vos rendez-vous chez le médecin? Qui devrait être présent lorsqu'on vous fournit les instructions de congé? (Peter et al., 2015).

Autosoins : ensemble d'activités en lien avec la condition chronique que l'apprenant-clé entretient afin de maintenir la stabilité physique et psychologique du patient (Riegel et al., 2012).

Comorbidités : le fait qu'une personne présente d'autres conditions qui, associée à l'IC, peuvent soit l'exacerber ou rendre sa gestion plus complexe et difficile. Récupéré de <http://medical-dictionary.thefreedictionary.com/comorbidity>

Échocardiogramme : procédé qui utilise des ondes sonores pour produire des images du cœur. Il permet de visualiser les compartiments cardiaques, la fonction de pompe cardiaque ainsi que certaines autres maladies cardiaques (Récupéré de http://www.fmcoeur.qc.ca/site/c.kplQKVoxFoG/b.3669997/k.574F/Maladies_du_coeur_201chocardiogramme.htm)

Enseignement bidirectionnel : les termes n'existant pas encore dans la langue française, nous avons fait une traduction libre du concept 'teach-back' dans le cadre de ce projet. L'enseignement bidirectionnel est donc considéré ici comme une méthode d'apprentissage des autosoins en situation de chronicité, en l'occurrence ici l'IC, se déroulant en quatre phases. Il s'agit d'un processus circulaire dans lequel le patient/famille démontre sa compréhension de l'enseignement reçu en présentant à l'intervenant les concepts reformulés en ses propres termes (Peter et al., 2015; Schillinger et al., 2003)..

Environnement : contexte dans lequel la santé et les habitudes de santé sont apprises. L'environnement peut être représenté par divers milieux comme la maison, l'école, l'hôpital, le lieu de travail ou dans le contexte du couple (Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010).

Famille : ensemble de personnes ayant des caractères semblables et liées entre elles par des liens spécifiques de filiation ou de parenté (Pepin, Kérouac et Ducharme, 2010).

Fraction d'éjection : mesure utilisée pour évaluer si le cœur d'une personne pompe bien le sang. La valeur normale est de l'ordre de 55 à 70% signifiant que la quantité totale de sang se trouvant dans le ventricule gauche est pompée à 55 à 70% avec chaque battement cardiaque (fmcoeur, 2016).

Francophone en situation linguistique minoritaire : personnes vivant hors du Québec mais qui ont le français comme première langue (Bouchard et Desmeules, 2013).

Fumeurs quotidiens : «proportion des personnes âgées de 20 ans et plus qui fument tous les jours» (Lemonde et Levesque, 2005, p.70).

Insuffisance cardiaque : il s'agit d'un syndrome clinique résultant d'une anomalie de structure ou de fonction de la pompe cardiaque par altération des pressions de remplissage ventricule. Il s'ensuit une dysfonction ventriculaire avec ou sans rétention liquidienne qui se manifeste par de la dyspnée, de la fatigue et des signes d'accumulation de liquide dans différents organes (Porter et Kaplan, 2011)

Littératie en santé : la capacité des individus à obtenir, traiter et comprendre l'information et les services de santé de base nécessaires à une prise de décision appropriée en matière de santé (Cajita, Cajita et Han, 2016; Stevens, 2015).

Métaparadigme : vue d'ensemble d'une discipline. Le métaparadigme infirmier précise les concepts centraux de la discipline et tente d'en expliquer les relations (Récupéré du codex du cours 'Étude de la discipline infirmière' NSG 5530 par Jacob, J.D., 2015).

Partenaire : personne qui s'engage avec une autre dans une relation conjugale afin de réaliser un objectif commun en mettant ensemble leurs connaissances et compétences spécifiques (Traduction libre dans le cadre de ce projet).

Personne : être qui vit une expérience de santé. La personne peut être représentée par un individu, un couple, une famille ou une communauté. La

personne est en interaction directe avec l'environnement dans lequel l'expérience de santé se déroule (Kérouac, Pepin et Ducharme, 2010).

Santé : sans nécessairement être un état ou une finalité, la santé est une manière de vivre et de se développer qui ne se situe nullement sur un continuum santé et maladie. Il s'agit d'un processus social dynamique qui comprend des attributs interpersonnels et des processus d'apprentissage (Kérouac, Pepin et Ducharme, 2010).

Signe : manifestation d'une affection ou une maladie qui est observé objectivement par un professionnel de la santé comme une infirmière et qui contribue à poser un diagnostic (Naudin et Grumbach, 2000).

Soin : ensemble d'activités assurées par une personne (patient ou infirmière) en lien avec une condition de santé (Kérouac, Pepin et Ducharme, 2010).

Symptôme : toute manifestation d'une affection ou d'une maladie contribuant au diagnostic, et plus particulièrement tout phénomène perçu comme tel par le malade (Naudin et Grumbach, 2000).

Syndrome : ensemble clinique de symptômes et/ou de signes, observable dans plusieurs états pathologiques différents et sans cause spécifique (Naudin et Grumbach, 2000).

Variable : caractéristique qui peut être observée ou manipulée et qui est susceptible de prendre différentes

Résumé de la thèse

Mise en contexte : Au Canada, environ 600 000 personnes font de l'insuffisance cardiaque (IC) avec une incidence de 50 000 par année. L'insuffisance cardiaque (IC) représente la 2^{ème} cause d'hospitalisation chez les personnes âgées de 65 ans et plus avec une incidence plus élevée chez les hommes. L'IC pourrait être améliorée par les sessions éducatives selon l'approche d'enseignement bidirectionnel ('teach-back'). Les autosoins sont de meilleure qualité lorsque la conjointe est activement impliquée dans tout le processus de prise en charge du patient. Cette étude a permis d'évaluer l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples sur les autosoins des franco-ontariens vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa.

Méthodologie : Afin de mieux répondre aux questions de recherche en lien avec la rétention des connaissances des couples et l'apport sur la relation conjugale, le devis mixte d'une étude de cas intégrée avec unités d'analyse multiples a été utilisé auprès de six couples franco-ottaviens dont le conjoint était atteint d'IC.

Résultats : Les participants ont présenté une augmentation des connaissances des autosoins de l'IC de l'ordre de 27% entre la période avant l'intervention jusqu'à 30 jours après la formation. Il n'y a pas eu de réadmissions hospitalières parmi les participants. L'adaptation de l'approche d'enseignement bidirectionnel à la réalité individuelle des couples participants a eu un effet thérapeutique systémique sur la relation conjugale car cette approche a offert

aux partenaires un cadre pour avoir une discussion ouverte sur l'impact réciproque de l'IC sur leur vécu quotidien. En assurant des visites aux domiciles des participants durant une phase post-hospitalisation considérée de grande vulnérabilité chez les patients IC, ce projet a pallié à la faille du système des soins parce qu'elle a permis à une transition sécuritaire des patients (et leurs conjointes) du milieu hospitalier en communauté.

Conclusion : L'adaptation de l'approche d'enseignement bidirectionnel en français est une nouveauté pour les infirmières francophones œuvrant auprès des francophones vivant en situation linguistique minoritaire. Cette étude soutient l'importance d'intégrer la gérontagogie dans les interventions éducatives des personnes âgées en matière de santé.

Summary of the Thesis

Context: In Canada, about 600,000 people are diagnosed with heart failure (HF) and the incidence is 50,000 new cases per year. Heart failure (HF) is the second leading cause of hospitalization among people aged 65 and over with a higher incidence in men. HF can be improved by using the teach-back method into the educational session interventions for self-care management. Self-care is more efficient when the spouse is actively involved in the entire process of patient care. This study evaluated the impact of the teach-back method on self-care and adapted to Franco-Ontarian couples living in a linguistic minority situation in the Ottawa region.

Methods: In order to address the research questions in association with the couples' knowledge retention and the impact on their relationship, a mixed methods research design based on the case study with embedded multiple units of analysis was used with six francophone couples living in Ottawa whose husband had HF.

Results: The participants' self-care knowledge increased by 27% between the pre-intervention phase and the 30 days follow-up. None of the participants in this study was readmitted to the hospital within a 30-day period. By adapting the teach-back method to these couples' individual reality had a systemic therapeutic effect on their relationship as this teaching approach permitted them to have an open discussion about the impact of HF on their everyday life. By providing post-hospitalization home visits to participants during a phase considered of greatest vulnerability, this study has addressed a gap in existing

healthcare services concerning a safe transition for HF patients and their spouses from hospital to community.

Conclusion: Adapting the teach-back method in French is a huge step for Francophone nurses working with Francophones living in a linguistic minority situation. This study does support the importance of the gerontandragogical approach in healthcare educational interventions for the elderly.

Remerciements

‘Qu’est-ce que l’homme, Oh Éternel, pour que tu prennes soin de lui?’

(Psaumes 8 :4)

Je dédie de tout cœur ce travail à mon tendre époux Jean-Luc pour sa patience, ses conseils et son support inestimable sans lequel je n’aurai pas pu accoucher de cet accomplissement. Depuis le début, mon mari a été mon premier ‘fan’ et ‘cheerleader’; ses épaules m’ont servi d’oreillers dans des moments de découragement et de mouchoirs durant les périodes d’angoisse. Merci chéri.

Mes pensées se tournent également vers ma famille qui m’a enduré durant les années d’études. Un mot d’encouragement ici, un sourire là-bas et une petite tape à l’épaule en disant ‘c’est bientôt fini, tiens-bon’!

J’aimerais remercier tout spécialement ma directrice de thèse, Docteure Viola Polomeno, qui, grâce à sa rigueur teintée d’humanisme pur m’a aidé grandement à mener cette aventure à bon port. Merci d’avoir cru en moi dès le début et même lorsque je n’y croyais plus moi-même. Mes remerciements vont également aux membres de mon comité de thèse, Docteure Jocelyne Tourigny, Docteure Michelle Lalonde et Madame Sara Leblond, pour leur temps, conseils et expertise qui m’ont permis de produire ce travail.

Comment concilier famille-travail-études sans un support financier et moral? Merci à l’Institut du savoir Montfort (ISM-Recherche) et le CNFS pour les différentes bourses qui ont permis d’alléger les dépenses liées à la recherche.

Un gros merci à tous les membres de la grande famille Montfort des différentes structures de l'organisation et à différents niveaux de leur accompagnement durant toute la période de mes études.

Enfin, à vous tous qui avez cru en moi, ce travail vous appartient!

Introduction

L'insuffisance cardiaque (IC) est constituée par un ensemble de signes et symptômes qui se manifestent lorsque les muscles cardiaques s'affaiblissent et que le cœur n'est plus capable d'exercer sa fonction de pompe afin de répondre aux besoins métaboliques de l'organisme. L'augmentation de l'incidence et de la prévalence de l'insuffisance cardiaque (IC) font d'elle une épidémie silencieuse (Bailey, 2016; Fondation des maladies du cœur et de l'AVC [fmcoeur], 2016; Société canadienne de cardiologie, 2016). Les indicateurs de l'IC (les taux de réadmissions et de mortalité) sont améliorés grâce aux autosoins efficaces qui sont le fruit des apprentissages que les patients/familles reçoivent des professionnels de la santé par le biais de l'approche d'enseignement bidirectionnel (Arnold et al., 2014; fmcoeur, 2016; Holst et al., 2007; Peter et al., 2015; Riegel et al., 2012). L'évidence scientifique montre que la contribution de la conjointe dans les autosoins relatifs à l'IC est fondamentale (Buck et al., 2012; Duhamel, 2011; Dunbar et al., 2008; Jaarsma et al., 2007; Kitko & Hupcey, 2013; Pretter et al., 2014; Tsai, P.K. et al., 2014; Wion et al., 2015). Cependant, les taux des réadmissions hospitalières pour l'IC dans la population générale ainsi que les observations cliniques auprès de la population francophones vivant en situation linguistique minoritaire (FSLM) montrent que des lacunes persistent entre l'enseignement des autosoins offert par les infirmières et l'exécution de ces apprentissages par les patients/familles FSLM. Il s'avère donc nécessaire d'explorer la contribution des conjointes francophones lorsqu'elles sont

impliquées comme apprenant-clé dans ce processus d'apprentissage sur les soins afin de mieux cibler les interventions nécessaires pour la gestion de l'IC en dehors du milieu hospitalier et ainsi briser le cercle vicieux entre l'invalidité et les hospitalisations répétées.

Le premier chapitre de cette thèse aborde le contexte clinique de la problématique liée à l'IC tel que perçu lors de la pratique clinique auprès des patients/familles aux prises avec cette condition. Le chapitre se poursuit ensuite avec la présentation du problème de recherche, du contexte empirique en lien avec l'IC et les grandes lignes sur les succès et les défis des différentes dispositions trouvées dans la littérature sur les systèmes de gestion de l'IC (hospitalières ou communautaires) par rapport aux besoins réels des patients/familles. Le cadre de référence retenu pour ce projet sera ensuite élaboré avant de conclure le chapitre avec l'annonce de la position épistémologique de l'étudiante-chercheuse et les questions de recherche.

Le deuxième chapitre porte sur la revue de la littérature des différents concepts clés en lien avec la gestion de l'IC à savoir l'impact de l'implication des familles, particulièrement la place des conjointes, dans l'accomplissement des soins de l'IC ainsi que les différentes méthodes d'enseignement qui ont démontré des résultats efficaces sur les indicateurs majeurs de l'IC (le taux de réadmissions hospitalières, la morbidité et le taux de mortalité). Dans cette même section seront également présentés les écrits spécifiques aux couples FSLM dont l'un des partenaires est atteint d'IC.

Le troisième chapitre décrit la méthodologie utilisée pour étudier la situation des couples FSLM comme apprenant-clé dans l'apprentissage des soins chez les insuffisants cardiaques. Une étude de cas avec devis mixte, quantitatif et qualitatif, a été utilisée pour recueillir les données sur les réalités spécifiques des différents couples dont le conjoint souffrait d'IC. Ce chapitre présente également les caractéristiques d'échantillonnage de l'étude (la population, le milieu, le recrutement des participants et le déroulement du projet) et les méthodes de collecte des données quantitatives et qualitatives durant les différentes phases de l'intervention. Ce troisième chapitre décrit également les différentes méthodes qui étaient utilisées pour analyser les données ainsi que les considérations éthiques de cette étude.

Les résultats des analyses des données quantitatives et qualitatives recueillies durant l'étude sont présentés dans le quatrième chapitre. Les analyses statistiques descriptives et avancées ont été utilisées pour les données quantitatives tandis que la méthode d'analyse de contenu qualitatif d'Elo et Kyngas (2008) a facilité l'analyse des données qualitatives. La stratégie utilisée pour analyser les données était de regrouper ensemble toutes les données obtenues grâce aux différents outils et techniques de collecte des données pour répondre progressivement à chaque question de recherche tout en y incorporant des comparaisons des résultats avant et après l'intervention ou les conjoints versus les épouses.

Enfin, le cinquième chapitre est consacré à la discussion des résultats à la lumière de la littérature, des objectifs établis pour cette étude et de la réalité des

couples FSLM. En premier, ce chapitre fait un retour sur le modèle des autosoins de Riegel et ses collaborateurs qui a été adapté dans le cadre de cette étude. Ensuite, des discussions autour des résultats en liens avec chaque question de recherche sont présentées avant de conclure le chapitre avec les recommandations ainsi que les forces et limites de l'étude.

Chapitre 1 : Problématique

Dans ce chapitre qui se concentre sur la problématique de l'insuffisance cardiaque (IC), je présenterai en premier le contexte clinique entourant l'IC. Deuxièmement, l'énoncé du problème de recherche tel que je le perçois sera présenté. En troisième lieu, j'élaborerai sur le contexte empirique de la problématique qu'est l'IC. En quatrième lieu, je soulignerai les grandes lignes du cadre de référence retenu pour ce projet. Cinquièmement, je donnerai la position épistémologique que j'adopte en lien avec cette problématique. Je présenterai ensuite le but de cette étude et les questions de recherche.

1.1 Contexte clinique

Mon expérience en pratique clinique auprès des patients francophones en situation linguistique minoritaire (FSLM) hospitalisés pour l'IC démontre que la gestion des patients IC se fait plus souvent dans un contexte familial où les habitudes de vie sont partagées entre les membres de la famille (comme par exemple, avoir une diète saine selon les recommandations pour l'IC ou la cessation de tabagisme). Cependant, le style de vie adopté dans le contexte familial n'est pas toujours bénéfique pour les patients. J'ai également constaté que les conjointes sont de plus en plus engagées dans les soins comme aidantes naturelles lorsque le partenaire est atteint d'IC.

Le projet clinique que j'ai mené dans le cadre du cours NSG5620 en 2015-2016 auprès des infirmières comme professionnelles qui interagissent le plus avec les patients IC durant leur hospitalisation a révélé que très peu

d'infirmières impliquent les familles dans le processus d'enseignement sur les soins liés à l'IC. Dans certaines circonstances, les infirmières ont évoqué différentes raisons qui expliquent que la démonstration des soins est insuffisante, notamment à cause du manque de temps, de l'absence du membre de famille (la conjointe) au chevet lorsque l'infirmière fait l'enseignement et de la charge de travail de l'infirmière. En examinant de plus près toute cette situation, il se dégage le besoin fondamental de mettre en place des moyens efficaces tels que l'éducation aux patients/familles pour combler toutes ces lacunes. Il semble donc pertinent de recourir aux différentes stratégies (par exemple, l'enseignement aux patients et familles) contenues dans la littérature comme ayant prouvé des résultats positifs sur les taux des réadmissions hospitalières (Albert et Trupp, 2014; Albert, 2016; Desai, 2016; Desai et Setevenson, 2012; Krumholz et al., 2002; Peter et al., 2015), afin d'adapter ces stratégies à la réalité individuelle et conjugale des patients FSLM dont un membre de la famille est atteint d'IC.

1.2. Énoncé du problème de recherche

Tel que le soulignent différentes études menées par Bouchard et ses collègues (2009, 2012, 2013, 2014), la disparité linguistique expose les FSLM à un faible revenu par rapport à leurs congénères anglophones avec comme conséquences des habitudes de vie malsaines (la mauvaise alimentation, le tabagisme ou l'inactivité physique) qui, associées à la faible littératie en santé, constituent des facteurs de risque importants pour des maladies cardiovasculaires chez les FSLM telle que l'IC.

L'IC est constituée par un ensemble de signes et symptômes (syndrome) qui se manifeste lorsque les muscles cardiaques s'affaiblissent et que le cœur n'est plus capable d'exercer sa fonction de pompe afin de répondre aux besoins métaboliques de l'organisme (fmcoeur, 2016). À long terme, l'IC s'accompagne d'une diminution de la qualité de vie par altération du niveau fonctionnel des patients (fmcoeur, 2016; Jaarsma et al., 2007; Wion et al., 2015). L'IC étant une maladie chronique, la gestion quotidienne des symptômes de l'IC passe par la médication et le changement des habitudes de vie, chose qui a également un impact sur les proches des patients (les membres de la famille); d'où l'importance de l'éducation des patients sur les stratégies d'adaptation pour les autosoins en impliquant la famille dans ce processus (Agren et al., 2014; Cené et al., 2015; Dunbar, 2008; Serben et Riegel, 2009).

Un peu plus de 600,000 canadiens sont atteints d'IC (fmcoeur, 2016). Au Canada, son incidence augmente chaque année d'environ 50,000 personnes avec comme conséquences une congestion des institutions de soins de santé, une mobilisation croissante des ressources de santé et les coûts qui y sont associés, qui s'élèvent à environ 2,8 milliards de dollars chaque année (fmcoeur, 2016). Selon le Ministère de santé et des soins de longue durée de l'Ontario (MSSLDO), le taux d'IC est légèrement plus élevé chez les femmes (51%) que chez les hommes (49%). Cette différence de prévalence d'IC entre les hommes et les femmes s'explique en partie par la prolongation de l'espérance de vie chez les femmes (Jiménez-Navarro & Anguista-Sanchez, 2008; Stromberg & Martensson, 2003). Toutefois, si on considère un même groupe d'âge,

l'incidence est plus élevée chez les hommes comparés aux femmes due au fait que les hommes sont exposés aux maladies cardiovasculaires plus tôt et sont donc susceptibles de développer l'IC plus tôt que les femmes (Alter et al., 2013; Rumsfeld & Masoudi, 2004; Stromberg & Martensson, 2003).

Les causes les plus fréquentes de cette dysfonction de la 'pompe cardiaque' sont la maladie coronarienne, l'hypertension artérielle et le diabète (Alter, 2015; Desai, 2016; fmcoeur, 2016). Les phases de transition de l'hôpital à domicile ou de l'exacerbation à la stabilité de la condition constituent les moments les plus susceptibles à des réadmissions hospitalières (Albert, 2016; Bailey, 2016; Desai & Stevenson, 2012; Peter et al., 2015). L'IC s'accompagnant de beaucoup d'autres comorbidités (notamment les complications rénales et pulmonaires), les taux de réadmissions hospitalières dans les 30 jours après le congé de l'hôpital restent encore élevés et sont de l'ordre de 20% malgré tous les moyens mis en place jusqu'à ce jour (fmcoeur, 2016). La faible littératie en santé constitue un facteur contributif important à l'élévation des taux de réadmissions hospitalières pour l'IC (Cajita et al., 2016; Peter et al., 2015). Cajita et al. (2016) ont démontré, à la suite de leur revue systématique sur la littératie en santé dans le contexte de l'IC, qu'environ 39% des patients et aidants naturels ont une faible littératie en santé surtout par rapport aux autosoins nécessaires à l'IC.

En raison d'un séjour hospitalier court de six jours selon les lignes directrices imposées par le MSSLDO, les patients/familles (les conjointes) n'ont pas suffisamment le temps d'apprendre efficacement les autosoins (Alter et al.,

2015). Les patients IC obtiennent leur congé de l'hôpital de façon précoce de telle manière qu'environ 40% quittent l'hôpital (et même les centres spécialisés pour l'IC) avec un niveau de congestion cardiaque (responsable des signes et symptômes reliés à l'IC) modéré ou sévère les exposant ainsi au risque de réadmission (Desai, 2016). Le stress, l'anxiété et la détresse psychologique que l'IC crée sur les couples constituent des facteurs importants qui peuvent entraver tant l'apprentissage des autosoins que la relation du couple (Agren et al., 2014; Cranford et al., 2002; Dunbar et al., 2008; Jaarsma et al., 2007; Pretter et al., 2014). D'autre part, la charge infirmière ne leur permet pas de consacrer le temps nécessaire pour un enseignement de qualité durant l'hospitalisation des patients IC (Stevens, 2015).

Holmes et Stuart (2009) poursuivent dans la même lancée en disant qu'en phase aiguë, les patients deviennent ambivalents dans l'exercice de leur autonomie car ils sont fragmentés, radicalement incertains et connaissent des contradictions quant à la prise des décisions. Une fois dans leur milieu de vie naturelle, les patients/familles ne sont pas toujours en mesure d'accomplir les autosoins de façon efficace créant ainsi un cercle vicieux entre l'invalidité, la congestion des institutions de soins de santé et la mobilisation des ressources de santé. Cependant, reste à savoir jusqu'à quel degré les infirmières impliquent-elles les conjointes dans le processus d'apprentissage des autosoins comme faisant partie intégrante de l'entité 'couple aux prises avec l'IC'. Au regard de tout ce qui précède, j'estime que les interventions visant l'apprentissage des autosoins auraient peut-être plus d'impact positif si elles ciblaient la situation des

partenaires en tant que couple faisant face à une condition chronique comme l'IC.

1.3. Contexte empirique

Plusieurs chercheurs (Alter et al., 2015; Bailey, 2016; Peter et al., 2015; Riegel et al., 2012; Stevens, 2015) se sont penchés sur les différents aspects entourant les autosoins en lien avec l'IC. Dans le but de prévenir l'exacerbation des symptômes, de diminuer les risques de réadmissions hospitalières et de favoriser la transition sécuritaire des soins à domicile, l'un des moyens préconisés pour la gestion de l'IC est l'accomplissement des autosoins au sein des différents milieux dans lesquels ces personnes vivent leur situation de santé. La recherche de Malcom et al. (2006) de même que celle de Vellone et al. (2015) convergent toutes dans le sens que l'accomplissement des autosoins constituent la pierre angulaire dans la gestion de l'IC. Mais, étant donné l'âge des personnes atteintes d'IC et les exigences qu'imposent l'autogestion de l'IC sur le vécu quotidien des patients, les études (Céné et al., 2015; Duhamel et al., 2011; Dunbar, 2008) ont démontré que l'implication des aidants naturels est importante.

Ainsi, en 2008, Dunbar et ses collaborateurs ont démontré que la famille constitue la première ressource pour l'adhérence aux soins des insuffisants cardiaques. Ceci était également ressorti dans la recherche menée par Wion et al. en 2015. En cette même année, Céné et ses collaborateurs (2015) ont démontré que la famille, comme le (la) conjoint (e), influence les autosoins des

personnes atteintes d'IC en tant que source de soutien ou même une source de stress pour les patients. En effet, dans leur recherche sur l'impact de la fréquence de la présence d'un membre de famille aux rendez-vous médicaux sur les autosoins, Cené et ses collaborateurs ont constaté que la communication est meilleure entre le fournisseur des soins et le patient par le fait que le membre de famille facilite la compréhension et la motivation du patient IC par rapport à l'enseignement sur les autosoins. La présence de membres de la famille, qui constitue en soi une forme de soutien social, améliore donc les autosoins de maintien et d'entretien. Cené et ses collègues ajoutent que les membres de famille qui accompagnent le patient IC à ses visites médicales sont probablement ceux avec qui ils entretiennent une relation positive de soutien. De leur côté, Rosland et ses collaborateurs (2010) ont trouvé dans leur étude sur l'impact de l'influence familiale sur les autosoins que le statut de couple (marié ou en partenariat) était associé à des niveaux plus élevés de soutien familial pour les autosoins. Cependant, ces chercheurs (Rosland et al., 2010) ont ressorti dans la même étude que les patientes jeunes ayant un niveau de scolarité élevé perçoivent la famille comme une barrière aux autosoins efficaces, par exemple, à cause des critiques de certains membres ou de leur refus de changer leurs habitudes alimentaires.

Dans une étude menée par Pretter et al. en 2014, il a été démontré que parfois la détresse psychologique des conjoints en lien avec la redéfinition de leurs rôles, la peur de perdre leur être cher ou simplement l'incertitude reliée à la trajectoire de la maladie constitue un facteur important qui peut entraver

l'efficacité des autosoins. En 2015, Wion et ses collaborateurs ont fait une revue systématique de 40 études dont quatre au Canada qui se sont penchées sur la contribution des aidants naturels aux autosoins de l'IC avec comme résultats que la contribution des aidants a un impact positif sur les autosoins des insuffisants cardiaques. Cette contribution peut être concrète nécessitant la capacité de mesurer ou de quantifier (par exemple aider le patient à se peser ou à comptabiliser son apport liquidien quotidiennement) ou indirecte (comme aider avec la navigation dans le système de santé ou faire preuve des compétences interpersonnelles notamment la patience, la compréhension et le support au patient).

À l'état de nos connaissances actuelles, les études randomisées de Martire et ses collaborateurs (2003, 2007, 2008 et 2010) utilisant différentes approches d'enseignement aux couples dont l'un des partenaires souffrait d'arthrose sont les seules répertoriées comme ayant traité de l'approche éducative axée sur les couples aux prises avec les maladies chroniques (voir Tableau 2). En effet, les résultats des études de Martire et ses collaborateurs ont démontré une amélioration des données psycho-relationnelles et physiques des partenaires :

- Une augmentation de l'efficacité dans la gestion de la douleur et autres symptômes de l'arthrose (Martire et al., 2003);
- Une diminution de la douleur, une amélioration du fonctionnement physique, une amélioration de la satisfaction conjugale, une amélioration

des symptômes de la dépression et une meilleure maîtrise des capacités des autosoins (Martire al., 2007);

-Une diminution du taux de réponses punitives (colère et irritation) des conjointes, une augmentation du taux de support du partenaire et une amélioration des interactions entre les partenaires (Martire et al., 2008);

-Une amélioration des symptômes de la dépression chez le patient, une amélioration du fonctionnement du couple et une diminution de la douleur (Martire et al., 2010).

Les recherches (Duhamel, Dupuis et Reidy, 2011) indiquent que les rôles joués par les partenaires sont très différents selon le sexe de l'aidant. En effet, Duhamel et ses collaborateurs (2011) ont démontré que « les femmes jouent un rôle beaucoup plus actif que les hommes, qu'elles soient atteintes d'IC ou soignantes familiales » (p. 17), en ce sens que les femmes déploient tous leurs efforts afin d'éviter que la maladie perturbe la dynamique familiale. En revanche, les conjoints des patientes IC manifestent leur soutien de façon passive en assurant une présence constante sans une vraie implication active. Ces mêmes observations étaient ressorties dans l'étude menée par Dracup et al. (2004) qui montrait que les femmes assument mieux les tâches qui, en temps normal de non maladie, étaient assumées par les hommes en plus de s'occuper de leurs conjoints malades. Quoiqu'il en soit, les différentes recherches démontrent bien le rôle efficace que les conjointes jouent dans le continuum des patients IC.

Les infirmières interagissent avec les aidants naturels (conjointes ou autre membre de la famille) comme faisant partie de l'équipe des soins pour les patients afin de les assister à respecter et suivre le plan de traitement établi comme, par exemple, les accompagner au rendez-vous médical, les aider avec la prise des médicaments de même que la surveillance et la gestion des symptômes de l'IC (Céné et al., 2015; Dracup et al., 2004). D'autre part, Peter et ses collaborateurs (2015) ont démontré qu'un bon enseignement aux patients IC/apprenant-clé (comme la conjointe) permet de mieux comprendre les instructions de congé et de mieux exécuter les autosoins. Cette approche a permis d'éviter jusqu'à 12% des réadmissions 30 jours post-hospitalisation. Cependant, l'étude menée par Luttik et ses collaborateurs (2016) a démontré que bien que les infirmières spécialisées dans la gestion des patients atteints des maladies cardiovasculaires comme l'IC reconnaissent la contribution des familles dans les autosoins, très peu d'infirmières impliquent activement les familles (comme la conjointe) dans les plans des soins. Cette disparité est d'autant plus vraie chez les infirmières novices ayant moins d'expérience et qui considèrent les familles comme une source de stress à l'égard des professionnels de la santé plutôt que comme des partenaires des soins au même titre que les patients.

Les nombreuses initiatives rapportées dans le Clinical Advisory Board (Advisory Board, 2010) et supportées par l'étude de Peter et ses collaborateurs (2015) démontrent une corrélation linéaire positive entre les autosoins et les trois 'bon' d'un enseignement efficace à savoir :

- La bonne information : individualisée selon les besoins des patients/familles;
- La bonne personne : celle qui est capable de recevoir l'enseignement et le mettre en pratique. Il s'agit de l'apprenant-clé qui peut être le patient lui-même ou sa conjointe ou les deux partenaires;
- La bonne façon : la méthode 'teach-back' ou l'approche d'enseignement bidirectionnel.

Ces trois concepts clés d'un enseignement efficace sont également repris dans les lignes directrices de la Société canadienne d'IC (SCIC) telles que présentées par Howlett et ses collaborateurs (2016). Puisque les conjointes constituent une source capitale pour la réussite des autosoins, les infirmières devraient les impliquer dans l'éducation sur la gestion des autosoins afin d'augmenter leurs connaissances et compétences et pour les aider à soutenir les patients IC. L'approche d'enseignement bidirectionnel étant prouvée efficace dans l'enseignement des autosoins de l'IC, considérer les conjointes comme un apprenant-clé dans le processus d'apprentissage, diminuerait le stress, l'anxiété et la détresse psychologique du couple et aurait, par conséquent, un impact positif sur la relation du couple.

À ce jour, peu d'études ont été portées sur la contribution réelle de la conjointe des patients comme apprenant-clé dans le processus d'enseignement bidirectionnel afin d'améliorer l'assiduité des autosoins en cas d'IC, et, encore moins, chez les FSLM. C'est ici qu'intervient le rôle de l'infirmière comme

personne-ressource qui faciliterait l'enseignement bidirectionnel des autosoins des patients et leurs conjointes en tant que couple faisant face à l'IC.

1.4. Cadre de référence

Quelques chercheurs ont développé des théories sur les autosoins en situation de chronicité, notamment la trajectoire des maladies chroniques définie en neuf phases par Strauss et Corbin (1998), le modèle des soins partagés décrit par Serben et Riegel (2009) ainsi que la théorie à spectre modéré sur les autosoins en situation de maladie chronique (Riegel et al., 2012). Inspirés du cadre de référence des autosoins conçus par Orem, Riegel et ses collaborateurs (2008) ont avancé une théorie à spectre modéré sur les autosoins en situation des maladies chroniques. Cette théorie dont le modèle adapté sera développé plus loin dans le deuxième chapitre, explique les différents niveaux sur lesquels les patients et les aidantes naturelles devront intervenir afin d'accomplir les autosoins efficaces et ainsi diminuer les taux des réadmissions hospitalières des patients IC. En effet, la théorie à spectre modéré de Riegel et ses collaborateurs regroupe trois sous-concepts clés maintenus dans une relation circulaire : les autosoins d'entretien, les autosoins de surveillance et les autosoins de gestion. Ceci souligne le fait que l'apprentissage et l'accomplissement des autosoins constituent un processus continu dépendant du contexte individuel dans lequel ils ont lieu.

Étant donné que pour mon étude le couple constitue l'apprenant-clé qui sera exposé au processus d'apprentissage des autosoins selon l'approche d'enseignement bidirectionnel, la théorie à spectre modéré présenté par Riegel

et ses collègues sera bonifiée par le Modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury (Karney, 2010) qui sera également décrit dans le deuxième chapitre. Le modèle suggère que les processus d'adaptation affectent directement la satisfaction conjugale au fil du temps et que ces processus sont eux-mêmes facilités ou contraints tant par les vulnérabilités des époux (les styles cognitifs, les traits de personnalité, les expériences de l'enfance) que les circonstances stressantes que les couples rencontrent en dehors de la relation (la charge de travail, les tensions financières, problèmes de santé). Cependant, même chez les couples dont les partenaires savent bien comment réagir face aux faiblesses de l'autre, un stress intense comme la maladie chronique peut épuiser leur capacité d'adaptation (Karney et Bradbury, 1995).

De façon générale, la méthode recommandée comme étant efficace dans l'enseignement aux patients IC est dite 'teach back' et que j'ai adaptée par 'l'approche d'enseignement bidirectionnel' en français (Howlett et al., 2016). Il s'agit d'une approche qui valide la compréhension des patients/familles et identifie les lacunes dans l'apprentissage, elle offre aux infirmières l'opportunité d'individualiser le contenu de l'enseignement selon les besoins spécifiques des patients/familles (Kemp et al., 2008; Peter et al., 2015). Elle permet d'augmenter la capacité de compréhension, engage les patients/familles dans la planification de buts réalistes et optimise l'utilisation des services de santé (Peter et al., 2015).

À l'état de nos connaissances actuelles, il n'y a pas d'étude qui a été répertoriée dans la littérature sur l'approche d'enseignement bidirectionnel chez

les couples de façon générale et les couples francophones en situation linguistique minoritaire, en particulier dont le conjoint est atteint d'IC.

1.5. Position épistémologique

La discipline infirmière est en constante évolution. Elle s'intéresse au soin dans ses diverses expressions : le soin s'opère auprès de la personne (familles, communautés, populations) qui vit des expériences de santé dans un continuum plutôt qu'à un point statique et l'interaction infirmière-personne s'opère dans un environnement dynamique en changement constant (Pépin, Kerouac et Ducharme, 2010). La recherche faisant partie intégrante de l'éducation et de la discipline infirmière, différents courants de pensée gouvernent l'approche des chercheurs en sciences infirmières dans leur contribution à l'avancement de la profession infirmière; nous citons ici le positivisme, le constructivisme, et la théorie critique.

Les croyances du positivisme par rapport à la nature du monde, les connaissances et la science sont principalement basées sur (Playle, 1995) :

- Les faits existent avant leur découverte;
- La connaissance de ces faits/vérités se développe à partir de ce qui est directement observable et testable (empirisme);
- L'expérience humaine peut être réduite à des logiques quantifiables par des lois universelles (réductionnisme);
- La science sert à prédire, expliquer et contrôler les phénomènes;

- Les observations sont objectivées grâce à la rigueur de certaines méthodologies conventionnelles.

Inspirées du modèle de paternalisme médical, ces assises positivistes briment donc l'interrelation des quatre concepts du métaparadigme et ne répondent pas, par conséquent, aux critères permettant l'avancement de la profession infirmière. Guba et Lincoln (1994) affirment que la recherche de généralisation n'a pas de sens lorsque l'on étudie le comportement humain.

En réponse aux lacunes du post-positivisme, le courant constructiviste remet en question l'objectivité et la neutralité de la science telles qu'expliquées par le positivisme (Sylvain, 2008). Le constructivisme nie l'existence d'une seule réalité et considère le contexte dans lequel la personne vit son expérience comme étant valide et inséré dans la réalité émergente (Appleton et King, 2002). C'est ainsi qu'Appleton et King (2002) expliquent que le constructivisme se base sur les 5 principes suivants :

- La réalité et ses éléments;
- La causalité;
- Les contextes uniques résultant en l'absence de généralisation;
- La relation entre le chercheur et le phénomène à l'étude;
- L'impact des valeurs sur le processus de l'étude.

Donc, la réalité présentée est créée car elle n'existe pas en dehors de la personne qui l'expérimente (Sylvain, 2008).

Le plus récent des courants de pensée se résume dans la théorie critique qui est une théorie de réflexion qui donne une sorte de connaissance intrinsèquement productive de l'illumination et de l'émancipation (Campbell & Bunting, 1991). Les perceptions étant largement influencées par les expériences du passé et la culture, la théorie critique maintient que les standards de la vérité ou de l'évidence sont toujours structurés selon la réalité sociale. La théorie critique est fondée sur la croyance que la rationalité pragmatique d'une théorie est liée à son efficacité potentielle dans la résolution de problème plutôt que de sa capacité fondationnaliste de confirmer ou infirmer une théorie (Mill, Allen & Morrow, 2001). De ce fait, la compréhension des modes des comportements humains inclut une compréhension des structures sociales dans lesquelles se déroulent les expériences (Campbell & Bunting, 1991).

L'un des aspects du mandat social qu'assume la discipline infirmière étant la production des connaissances nécessaires à la dispensation des soins pertinents (Pronost, 2007), en tant que novice dans le domaine de la recherche, j'estime que les bases de la théorie critique répondent mieux à la mission de la discipline infirmière telle que décrite par Pépin et ses collaborateurs: «la discipline infirmière s'intéresse au soin, dans ses diverses expressions, auprès des personnes, des familles, des communautés et des populations qui, en interaction continue avec leur environnement, vivent des expériences de santé» (Pépin, Kerouac et Ducharme, 2010, p.15). Cette énoncé est d'autant vraie pour l'accomplissement des auto-soins des patients IC dans le cadre d'une relation de

couple francophone vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa.

1.6. But de la recherche

L'accomplissement des autosoins reliés à l'IC est efficace lorsque l'enseignement s'adresse au couple comme un tout en incluant la conjointe (Duhamel et al., 2011). Il semble donc important de connaître, et de pouvoir influencer sur les variables qui les composent. Le but de cette étude est de déterminer les effets de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones et vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont le conjoint est atteint d'IC.

1.7. Questions de recherche

Faisant partie de ma thèse de maîtrise, cette étude est conçue pour éclairer certaines questions encore mal étayées sur la gestion l'IC en couple. Premièrement, aucune étude à l'état de nos connaissances actuelles n'a documenté comment les infirmières impliquent concrètement les conjointes des patients IC dans le processus d'apprentissage des autosoins. Deuxièmement, les études démontrent la relation réciproque entre l'IC et les indicateurs des couples comme la qualité de la relation conjugale, la perception du travail d'équipe du couple, le soutien émotionnel reçu ou donné, le niveau de stress, d'anxiété et de détresse psychologique des partenaires. Troisièmement, il a été démontré que les francophones vivant en situation linguistique minoritaire sont enclins à des problèmes de santé combinés à un accès réduit aux services de santé. Enfin, l'efficacité de l'approche d'enseignement bidirectionnel en matière

de santé et en particulier l'IC est bien documentée. Des études démontrent que la phase de vulnérabilité de l'IC se situe entre 30 et 60 jours post-hospitalisation et cette période est associée ainsi à une augmentation des risques de réadmission hospitalière suite à un épisode d'exacerbation de l'IC (Alter et al., 2013 ; fmcoeur, 2016; Greene et al., 2015 ; Hernandez et al., 2010).

Les questions de recherche pour cette étude sont donc les suivantes :

1. L'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples francophones dont le conjoint est atteint d'IC et vit en situation linguistique minoritaire à Ottawa influence-t-elle les connaissances sur les autosoins?
2. L'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples francophones dont le conjoint est atteint d'IC et vit en situation linguistique minoritaire à Ottawa influence-t-elle le quotidien des couples (relationnellement-la qualité de la relation du couple, la perception du travail d'équipe, le soutien émotionnel, le soutien reçu, le soutien offert; et psychologiquement-le stress, l'anxiété et la détresse psychologique)?
3. Quel est le taux de réadmissions 30 jours post-congé de l'hôpital pour les couples francophones dont le conjoint est atteint d'IC et qui ont été exposés à l'ABAEC?
4. Quelles sont les perceptions des couples FSLM face à leur situation (conjoint atteint d'IC et hospitalisation) et à l'approche d'enseignement bidirectionnel?

Chapitre 2 : Recension des écrits

En premier lieu, je présenterai d'abord la méthode de recherche documentaire utilisée. En deuxième lieu, je décrirai les caractéristiques essentielles de l'IC (sa définition, ses causes, sa présentation clinique et les complications qui y sont rattachées). Dans un troisième temps, j'aborderai de façon concise les principales causes de réadmissions dues à l'IC telles qu'elles sont évoquées dans la littérature. Dans le quatrième volet, je parlerai des influences réciproques entre l'IC et la relation de couple tout en mettant l'emphase sur la réalité spécifique des couples francophones en situation linguistique minoritaire. Enfin, je ferai un bref retour sur le cadre conceptuel avant de conclure avec les interventions éducatives axées sur les couples.

2.1 Méthode de recherche documentaire

Les bases des données MEDLINE et CINAHL ont constitué les principaux moteurs de recherche pour trouver les publications en lien avec l'IC et la contribution des conjointes dans les autosoins de l'IC sur une période de 20 ans entre 1996 et 2016. Les détails de la stratégie de recherche qui s'est effectuée durant cette période sont résumés dans le Tableau 1. À ce niveau, lorsqu'on a restreint les critères d'insertion seulement aux articles des revues systématiques publiés en français ou en anglais de 2006 à 2016, trente articles ont été retenus. Ensuite, on a ajouté des mots clés spécifiques pour trouver tous les articles qui incluaient les conséquences réciproques de l'IC sur la relation de

couple de même que l'implication de la conjointe dans les autosoins de l'IC (voir Tableau 2).

Tableau 1 : Stratégie de recherche documentaire dans MEDLINE pour les publications parues entre 1996 et 2016

Mots clés	Articles disponibles	Articles retenus
Heart Failure/	60518	
heart failure.ti	36429	
chf.ti.	370	
Congestive heart.ti.	4256	
Sexual Partners/ or Marriage/ or Sexual Behavior/ or Interpersonal Relations/ or Sexual Dysfunction, Physiological/	76524	
(spous* or dyad* or couple* or sex* or intimac* or intimat* or psychosocial).ti	117537	
(<i>relationship or intimacy or intimate</i>).tw	490703	
<i>heart.ti.</i>	121895	
	Revue systématique publiée en français ou en anglais entre 2006 et 2016	30

Les mots clés suivants ont été utilisés pour la stratégie de recherche pour les études menées au Canada par rapport à l'IC dans le contexte des couples : 'heart failure.ti. (ti = titre) ; (partner* or caregiver* or spouse*).ti.; canada.tw, 'Spouses'; '(impact or contribution*).'

De la base des données CINAHL, 19 articles ont été retenus sur un large éventail d'articles sur l'IC. À mesure que l'étude avançait, les autres articles ont

Tableau 2: Stratégie de recherche documentaire dans MEDLINE incluant les conséquences réciproques de l'IC sur la relation de couple et la contribution de la conjointe dans les autosoins de l'IC

Mots clés	Articles disponibles	Articles retenus
(spous* or partner* or dyad* or couple* or sexual or intimac* or intimat* or psychosocial).ti.	85838	
Sexual Partners/	10204	
Interpersonal Relations/	36792	36
(Cardiac disease and its consequences on the partner relationship).m_titl.	1	1
cardiac.ti.	96895	32

été trouvés par rapport à la nécessité de répondre à une préoccupation spécifique en lien avec les différentes phases du projet.

2.2. Insuffisance cardiaque (IC)

Dans cette section, il sera question de présenter les grandes lignes de l'IC notamment sa définition, son contexte étiologique, ses manifestations cliniques, ses complications ainsi que les causes de réadmissions qui y sont entachées.

2.2.1. Définition

L'IC est un syndrome complexe des signes et symptômes causés par une variété d'anomalies cardiaques de fonction, de structure ou les deux empêchant le bon fonctionnement des ventricules (gauche, droit ou les deux ensembles) en termes de remplissage et d'éjection du sang; avec comme conséquence un défaut de circulation et d'oxygénation périphérique (Albert, 2016; Maisel & Filipatos, 2014). L'IC est comparable à une pandémie qui touche tant les pays industrialisés que ceux en développement (Greenberg et al., 2010). Elle peut être diagnostiquée chez environ 5% de personnes âgées entre 65 et 74 ans; et environ 10% des celles âgées de 75 ans et plus à travers le monde (Katz & Konstam, 2009). Au Canada, l'étude menée par Ross et ses collaborateurs (2006) a démontré que sa prévalence augmente de telle sorte que 1% des personnes de plus de 65 ans et 4% de plus de 70 ans ont l'IC. Le risque à vie de faire l'IC augmente avec l'âge et peut atteindre jusqu'à 20% à partir de 80 ans (Foebel et al., 2011). Au Canada, environ 600,000 individus sont atteints d'IC et, chaque année son incidence est de 50,000 personnes (fmcoeur, 2016). En effet, les chercheurs prévoient une augmentation de l'incidence de la maladie d'ici 2030 suite au vieillissement de la population (Albert, 2016; Foebel et al., 2011).

2.2.2. Contexte étiologique

Au fil des temps, différentes recherches ont démontré que la prolongation de l'espérance de vie associée aux taux de survie suite aux maladies coronariennes, à l'hypertension artérielle ainsi qu'au diabète augmentent la prévalence et l'incidence de l'IC faisant d'elle un vrai fardeau tant pour les

populations et que le système de santé (Beattie et Goodlin, 2008; fmcoeur, 2016; Peter et al., 2015). L'usage des thrombolytiques telles que ceux utilisés pour le traitement de l'infarctus du myocarde augmente la survie des cœurs fragilisés de la même façon que ceux diminuant le risque d'accident vasculaire cérébral (AVC). Dans les deux cas, les survivants vivent longtemps avec un cœur qui s'altère progressivement (Ward & Witham, 2009). Tout sexe confondu, les maladies coronariennes, l'hypertension artérielle de même que le diabète sont retrouvées approximativement chez 90% des personnes atteintes d'IC (Greenberg et al., 2010). En 2016, la Société canadienne de cardiologie (SCC) a présenté d'autres facteurs de risque à l'IC tels que la cardiomyopathie ischémique ou valvulaire, la consommation excessive d'alcool, les médicaments utilisés pendant la chimiothérapie qui peuvent être cardiotoxiques, le tabagisme, l'hyperlipidémie ainsi que les antécédents familiaux d'IC. Dans la recension des écrits menée par Phillips et ses collaborateurs (2009), il a été démontré que les drogues comme la cocaïne entraînent une toxicité du muscle cardiaque avec comme conséquence l'induction de l'IC *de novo* ou son aggravation (exacerbation de l'IC) suivant la distribution d'âge des consommateurs de la cocaïne soit entre 30 et 40 ans (Kazimir & Talano, 2014).

Même s'il existe plusieurs facteurs de risque au développement de l'IC, le dénominateur commun de divers mécanismes étiologiques est soit un dommage direct du tissu myocardique (exemple, suite à un infarctus du myocarde ou à une exposition de ce dernier aux toxines), soit de façon indirecte lorsque le facteur causal expose les parois myocardiques à un niveau de stress élevé comme en

cas d'hypertension ou de lésions valvulaires (Greenberg et al., 2010). Quelqu'en soit la cause, au début, plusieurs mécanismes compensatoires (neurohormonal ou sympathique du système nerveux central) sont activés pour essayer de maintenir la fonction cardiaque dans les limites de la normale en stimulant le système rénine-angiotensine-aldostérone et le système nerveux sympathique. Au fur et à mesure que la condition progresse, les mécanismes compensatoires deviennent nocifs au myocarde ayant comme conséquences cardiaques directes un remodelage caractérisé par l'hypertrophie, la dilatation et le dépôt du tissu fibreux sur le muscle cardiaque; le ventricule gauche a donc un aspect globuleux. L'altération du fonctionnement cardiaque est directement reliée à cet aspect globuleux (Porter & Kaplan, 2014).

2.2.3. Manifestations cliniques

La fonction de pompe cardiaque étant tributaire des ventricules, les signes et symptômes de l'IC sont le reflet de la congestion (la rétention liquidienne) en amont de la dysfonction. De ce fait, les manifestations cliniques de l'IC sont fonction du côté atteint (ventricule gauche, droit ou mixte), du temps du cycle cardiaque qui est perturbé (systolique, diastolique ou mixte) et de la sévérité de l'altération de la fonction ventriculaire estimée par la fraction d'éjection (préservée lorsqu'elle est supérieure ou égale à 50% ou diminuée si elle est inférieure à 40%) (Howlett et al. 2016). Ainsi, les symptômes en lien avec la rétention liquidienne incluent notamment l'essoufflement (dyspnée), l'enflure (œdème) des jambes, l'orthopnée (dyspnée en position couchée), le gain pondéral, la fatigue ou, chez les personnes âgées, de la confusion. L'évaluation

de santé physique des patients peut révéler des crépitements à l'auscultation pulmonaire, un souffle à l'auscultation cardiaque, une hypotension artérielle et une tachycardie. La gravité clinique varie significativement et est habituellement classée selon le système du New York Heart Association (NYHA) (voir Tableau 3) (Arnold et al., 2014).

Tableau 3 : Classification fonctionnelle de l'IC selon le New York Heart Association (NYHA) tel que présentée par Ward et Witham (2009).

Classe	Statut des patients
I	Pas de limitation de l'activité physique normale
II	Confortable au repos, limitation des activités journalières normales
III	Confortable au repos, limitation marquée de l'activité physique
IV	Symptomatique au repos ou lors d'une activité minimale

2.2.4. Complications

Malgré l'optimisation de la gestion de l'IC, au Canada, environ 50% des patients du groupe IV selon la classification fonctionnelle du NYHA meurent un an après le diagnostic et les 50% autres meurent 5 ans après (fmcoeur, 2016; Foebel et al., 2011; Ross et al., 2006; Ward & Witham, 2009). Au Canada, l'IC constitue donc une charge sur le système de santé avec les coûts estimés à plus de 2,8 milliards de dollars chaque année suite aux ré-hospitalisations répétitives (Alter et al., 2015; fmcoeur, 2016). L'une des complications majeures de l'IC est

l'œdème aigu du poumon qui est une insuffisance ventriculaire gauche aiguë et grave avec une hypertension veineuse pulmonaire et une inondation alvéolaire : il s'agit d'une urgence médicale car le patient est 'noyé' par son propre liquide (Porter et al., 2014). Parmi les autres complications de l'IC, on compte les arythmies cardiaques et la mort. Enfin, la prévalence de la dépression chez les personnes atteintes d'IC peut varier de 16% à 69% (Mosack et al., 2011).

D'autre part, le caractère chronique, complexe et imprévisible de l'IC crée chez les familles dont un proche est atteint de ce problème de santé un stress chronique (fmcoeur, 2016). Cet aspect sera décrit plus loin dans ce chapitre.

2.2.5. Causes des réadmissions hospitalières

Après la stabilisation de la phase aiguë de l'épisode d'exacerbation de l'IC, l'efficacité des autosoins nécessite une bonne coordination des services en communauté afin d'assurer une transition sécuritaire des patients après l'hospitalisation : l'organisation des suivis avec les médecins de famille ou les cliniques en externe, l'approvisionnement en médicaments ou encore les suivis avec les autres professionnels de la santé comme la diététiste. Les études démontrent que seulement 37.5% des patients IC ayant reçu leur congé de l'hôpital ont un suivi médical endéans les 7 prochains jours tel que recommandé dans les lignes directrices de la gestion de l'IC (Alter et al., 2015; Maisel & Filipatos, 2014). En effet, Maisel et Filipatos (2014) indiquent que les hôpitaux ayant un taux faible de suivi médical post-congé ont également des taux élevés de réadmissions. Différentes études (Alter et al., 2013 ; Greene et al., 2015 ;

fmcoeur, 2016) ont démontré que la phase de vulnérabilité de l'IC associée à une augmentation des risques de réadmissions hospitalières (suite à un épisode d'exacerbation de l'IC) se situe entre 30 et 60 jours post-hospitalisation. Peter et ses collaborateurs (2015) ont démontré que 30 à 60% des réadmissions surviennent 6 mois post-congé et ceci a été confirmé avec les résultats de la revue systématique menée récemment par Albert en 2016. Les causes les plus courantes des réadmissions sont donc regroupées comme suit (Albert, 2016; fmcoeur, 2016; Lavie et al., 2014; Lueder & Atar, 2014; Sherer, Crane, Abel & Jimmy, 2016; Stevens, 2015) :

- La non-adhérence au schéma thérapeutique;
- Le plan de congé inadéquat : l'inefficacité des systèmes de transition;
- Le manque de suivi post-congé soit avec le praticien primaire en communauté ou des appels téléphoniques post-congé;
- Les systèmes de support inefficaces (familial, social ou politique);
- La surveillance pauvre des signes et symptômes d'aggravation de la maladie;
- La polypharmacie et la fragilité.

Lorsque l'IC est associée à certaines comorbidités telles que l'insuffisance rénale, la fibrillation auriculaire, les cardiomyopathies ou les maladies mentales, les taux de réadmissions s'avèrent plus élevés que dans la population n'ayant pas ces maladies (Diez, 2014; Newhouse & Jiang, 2014; Sherer et al., 2016; Thihalolipavan & Morin, 2014) et une diminution de la capacité fonctionnelle est élevée avec l'augmentation du nombre des comorbidités (Paul, 2008).

L'une des solutions efficaces pour réduire les taux de réadmissions hospitalières est l'implantation d'un système structuré d'enseignement aux patients et familles. L'éducation aux patients/familles demeure la pierre angulaire dans la gestion efficace des autosoins (Alter et al., 2015; Arnold et al., 2014; fmcoeur, 2016; Howlett et al., 2016; Seydoux, 2005) et elle est basée sur les différents thèmes suivants :

- La diète : la restriction liquidienne de 1.5 – 2 litres / 24 heures et pas plus de 2 grammes de sodium / 24 heures;
- La surveillance quotidienne du poids : ne pas gagner plus de 2 livres / jour ou 5 livres / semaine;
- La pharmacothérapie : l'adhérence à la médication;
- L'activité physique : selon la tolérance;
- Les mesures d'hygiène de vie : la cessation de tabagisme et la consommation modérée d'alcool.

En somme, la prévalence et l'incidence de l'IC croissent à travers le monde incluant le Canada faisant d'elle une véritable pandémie complexe et difficile à gérer à cause des autres comorbidités dont souffrent les patients. La congestion du système de santé entraîne le virage à domicile des autosoins créant ainsi un gros fardeau sur les patients et leurs aidants naturels. Cependant, une solution suggérée dans la littérature et qui s'est avérée efficace dans la gestion de l'IC est l'enseignement sur les autosoins. La Société canadienne de cardiologie a mis l'emphase sur l'enseignement aux patients/familles comme ligne directrice de la gestion de l'IC (Howlett et al.,

2016). En effet, différentes études ont démontré des améliorations considérables des indicateurs de l'IC suite à des sessions d'enseignement aux patients, individuellement ou en groupe : une diminution du taux de réadmissions entre 19% et 39% (Krumholz et al., 2002; Sales et al., 2013), une meilleure adhérence des femmes atteintes d'IC par rapport à la surveillance quotidienne du poids (Holst et al., 2007), une meilleure adhérence aux autosoins de l'IC de façon générale (Koelling et al., 2005), et une diminution du taux de mortalité de 49% (Sales et al., 2013).

2.3. État des connaissances sur la relation du couple et l'IC

Étant un syndrome cardiovasculaire chronique, l'IC exige des partenaires conjugués une adaptation aux changements de mode de vie qu'elle impose dans la routine de vie quotidienne. Ainsi, cette section abordera les connaissances déjà développées par rapport aux conséquences réciproques de l'IC sur la relation de couple et vice-versa.

2.3.1 Gestion de l'IC

La gestion de l'IC nécessite des autosoins complexes assurés de plus en plus par les aidants naturels notamment le partenaire et/ou la partenaire. Les bénéfices du soutien social apporté par cette dernière ont été bien documentés par différentes recherches sur l'IC (Dunbar et al., 2008; Jaarsma et al., 2007; Kitko & Hupcey, 2013; Pretter et al., 2014; Tsai, P.K. et al., 2014; Wion et al., 2015). En effet, les dyades constituées d'époux/partenaires/conjointes rapportent un meilleur investissement émotionnel et un sens de responsabilité plus élevé

que les dyades parent/enfant (Buck et al., 2012), car les couples se réfèrent au même processus de prise de décision qu'ils auraient utilisé dans d'autres situations similaires. Cependant, il est à noter que l'étude menée par Watkins et al. (2013) n'a pas établi une association directe entre le statut marital et certains résultats comme le taux de mortalité ou de réadmission chez les patients IC à haut risque. Watkins et ses collaborateurs pensent que, contrairement aux études menées avant eux, ces résultats sont reliés aux caractéristiques démographiques de la population d'étude qu'ils ont utilisées : il s'agissait des populations défavorisées majoritairement composées d'hommes ayant un faible revenu et un niveau de scolarité bas.

De la recension des écrits faite au sujet des influences réciproques entre la relation de couple et l'IC, il y a émergence de deux thèmes principaux pouvant influencer directement ou indirectement la contribution des conjointes sur les soins. Ces deux thèmes sont présentés dans les prochaines sections.

2.3.2 Influences de l'IC sur la relation de couple

Comme toute maladie chronique, l'IC engendre un stress significatif sur les partenaires nécessitant un ajustement de la relation de couple par rapport aux décisions de traitement, à la redistribution des responsabilités domestiques et aux conséquences d'une éventuelle fatalité (Berg & Upchurch, 2007; Harkness, 1997; Phil, Fridlund & Martensson, 2010). Étant donné que l'IC est un syndrome chronique qui s'étale sur un continuum de santé, les partenaires perçoivent le besoin de direction continue durant toute la trajectoire de la maladie. En effet, l'étude menée par Agren et ses collaborateurs (2014) a

démontré que les couples éprouvent un besoin d'éducation afin d'acquérir des connaissances pour assurer des autosoins efficaces. Dans le même ordre d'idée, un contact téléphonique continu entre les proches et les infirmières permet aux couples de partager leur fardeau avec les autres. Les partenaires ont donc besoin du soutien psychosocial (Agren et al., 2014; Kitko & Hupcey, 2013), et ils souhaiteraient que les infirmières les impliquent davantage dans les plans de soins (Jaarsma et al., 2007).

Le rôle (patient vs conjoint), le type de sexe (homme vs femme) et la qualité de la relation de couple basée sur le style d'attachement des partenaires expliqueraient les différentes présentations cliniques de détresse psychologique que vivent les partenaires : la majorité des patients d'IC (57%) et leurs conjoints (40%) présentent des niveaux de détresse correspondant à ceux qui ont un diagnostic de maladies mentales (Cranford et al., 2002). La détresse psychologique est plus prononcée chez les conjoint(e)s que les patient(e)s dépendant de la qualité de la relation de couple et la sévérité de la maladie. Les femmes (patientes ou conjointes) IC ressentent le fardeau de la maladie en plus grande proportion que les hommes (Cranford et al., 2002) pouvant ainsi perturber leur contribution à l'assiduité des autosoins. Martire et ses collaborateurs (2008) ont établi que les réponses punitives et les sollicitations des conjoints ont un effet destructeur sur le bien-être émotionnel des partenaires et la capacité d'accomplissement des activités.

De leur côté, Pretter et ses collaborateurs (2014) ont ressorti deux types d'effets de l'IC sur la relation de couple à savoir les effets positifs et négatifs. Ces

mêmes conclusions ont été tirées par d'autres chercheurs intéressés à la dynamique et le fonctionnement des couples dont l'un(e) des partenaires souffre d'IC (Imes et al., 2011).

Les effets positifs sont regroupés en quatre thèmes:

- L'intensification de la relation du couple suite à la maladie : les couples réajustent leur relation par rapport à la communication afin de s'assurer de maintenir une certaine stabilité et équilibre conjugal (Jaarsma et al., 2007);
- Le rapprochement du couple grâce aux soins apportés par l'aidant : la conjointe qui devient l'aidante naturelle du patient IC porte une attention surprotectrice à son époux (Dalteg et al., 2011);
- La solidification de la relation : l'étude menée par Jaarsma et ses collaborateurs (2014) a démontré que les problèmes sexuels sont communs dans les 2 sexes mais plus documentés par rapport à la dysfonction chez l'homme. Ainsi, les couples tentent de trouver des stratégies pour maintenir leur sexualité;
- La mise en perspective des choses en termes de la valorisation de ce qui est réellement important : les couples doivent redéfinir un nouveau sens à la vie individuelle et celle du couple afin de mieux s'accommoder à la situation (Duhamel et al., 2011; Phil et al., 2010).

Les effets négatifs de la maladie sur la relation de couple sont également subdivisés en quatre thèmes:

- L'affectation de la qualité des relations sociales du couple : les activités de la vie quotidienne (AVQ) deviennent restreintes en partie à cause de la limitation fonctionnelle du partenaire malade et de l'anxiété retrouvée surtout au début du diagnostic (Dracup et al., 2014);
- Le changement des rôles des partenaires qui fonctionnent plus comme la dyade patient – infirmière plutôt que de savourer leur relation de couple. Dans certains couples, la communication se résume aux moyens d'aménager les autosoins de façon efficace comme par exemple que la conjointe rappelle au conjoint de prendre ses médicaments ou d'aller à son rendez-vous médical (Dalteg et al., 2011; Duhamel et al., 2011);
- La perte du sens de partenariat et l'installation de la surprotection de la personne malade : ceci peut être une source de frustration et de mésentente dans le couple (Dalteg et al., 2011);
- La maladie a un impact sur la santé mentale : elle produit des sentiments d'inquiétudes nécessitant une vigilance accrue des partenaires. Les stratégies d'adaptation ou le '*coping*' sont souvent altérées par l'anxiété et la peur. De façon générale, les conjointes ont un niveau de bien-être émotionnel plus bas surtout les conjointes plus jeunes et celles ayant une faible perception du contrôle sur la situation (Dracup et al., 2014). Le fardeau de la maladie chronique peut créer une dépression tant chez les aidants que chez les patients (Dunbar et al., 2008; Martire et al., 2010; Newhouse, 2014). Enfin, les problèmes sexuels sont communs dans les 2 sexes (homme et femme) et peuvent revêtir différentes formes allant d'un

trouble de performance sexuelle à l'insatisfaction complète de l'acte sexuel (Jaarsma et al., 2014). Plus de données sont rapportées par rapport à la dysfonction sexuelle chez les hommes que chez les femmes. Les conjointes des patients avec l'IC manifestent le besoin d'adresser les problèmes sexuels et ont besoin d'être rassurées notamment sur la peur d'aggraver les symptômes chez le partenaire lors d'un acte sexuel ainsi que la baisse de la libido chez le patient (Sztajzel, 2015).

2.3.3 Influences de la relation de couple sur les autosoins en lien avec l'IC

Plusieurs études se sont attardées à établir les conséquences de l'IC aussi bien sur la personne malade que l'aidant(e) mais peu de recherches sont, à ce jour, axées sur l'impact de la relation conjointe–patient sur l'issue des autosoins de l'IC.

Dunbar et ses collaborateurs (2008) ont démontré que la nature et la structure des relations familiales jouent un rôle important dans la réduction des taux de morbidité et de mortalité reliés à l'IC. En effet, dans la même étude, ces chercheurs ont également souligné que les dyades (patient – aidant) ayant un statut conjugal (en couple) faciliteraient l'adhérence aux médicaments dont la non-observance est l'une des causes majeures des réadmissions. Ces auteurs apportent l'idée que les conjointes contribuent à l'amélioration des autosoins et par conséquent, la qualité de vie du partenaire atteint d'IC et la relation du couple. Par ailleurs, d'autres chercheurs (Sebern & Riegel, 2009) ont introduit la notion des soins partagés en démontrant que la communication entre les

membres de la dyade conjugale (patient–conjointe) et la prise de décision partagée ont une corrélation directe et positive avec la confiance face à l’accomplissement des soins des IC. L’implication des membres de la dyade dans les soins de la personne atteinte d’IC est très importante pour supporter les soins de maintien (Sebern & Riegel, 2009). Selon l’étude menée par Vellone et ses collaborateurs (2015), les patients performaient mieux leurs soins lorsqu’il s’agissait d’une aidante (pouvant être une conjointe) et que les soins d’entretien étaient de mauvaise qualité lorsque l’aidant était un homme.

Récemment, Wion et ses collaborateurs (2015) ont fait une revue systématique de la littérature sur l’impact des activités contributives des aidants sur les soins des insuffisants cardiaques. Les résultats ont démontré que la contribution des aidants a un impact positif sur les soins des insuffisants cardiaques en y intervenant soit de façon *concrète* (par exemple pour aider à se peser ou à comptabiliser l’apport liquidien), soit *indirectement* (par exemple pour aider avec la navigation dans le système de santé ou à faire preuve des compétences interpersonnelles notamment la patience, la compréhension et le support). Ces résultats corroborent ceux trouvés par d’autres chercheurs comme Rohrbaugh et al. (2009) qui ont démontré que l’état psychologique de la conjointe et la qualité de la relation de couple ont une corrélation directe et positive avec l’issue de l’IC.

En somme, les soins sont au centre de la gestion de l’IC. La majorité d’études portant sur la réciprocité des influences de la relation de couple et l’IC ont démontré que les soins sont efficaces lorsque la dyade est constituée

des conjoints. De même, l'issue est bénéfique lorsque l'aidante est une conjointe.

2.4. Les couples francophones en situation linguistique minoritaire vivant avec l'IC

Étant donné que la population cible retenue dans le cadre de cette thèse est constituée des couples francophones en situation linguistique minoritaire, cette section est donc consacrée à une présentation de certaines données que les différents écrits ont souligné par rapport à leurs spécificités.

2.4.1. Données démographiques

Des provinces et territoires majoritairement anglophones du Canada, l'Ontario et le Nouveau-Brunswick comprennent les plus grands nombres des francophones en-dehors du Québec en raison respectivement de 509,265 et 239,400 personnes (Bouchard et al., 2009). Dans cette étude, on définit les francophones en situation linguistique minoritaire comme étant des personnes vivant hors du Québec mais qui ont le français comme première langue (Bouchard et Desmeules, 2013). En 2013, ces chiffres ont augmenté de 537,595 pour l'Ontario et représentent environ 4,5% de toute la population ontarienne et 32,7% du total de la population du Nouveau-Brunswick (Bouchard et al., 2013). L'étude menée par Langlois et Lévesque (2006) a montré qu'environ 27% de la population ontarienne qui ont le français comme langue principale de communication résident dans la Ville d'Ottawa. En gros, le Canada compte un peu plus d'un million de personnes constituant les communautés francophones vivant en situation linguistique minoritaire (Bouchard et al., 2013).

2.4.2. Défis et avantages reliés à la situation linguistique

Se basant sur l'étude de la Fédération des communautés francophones et acadiennes, Bouchard et ses collaborateurs (2009, 2013) ont trouvé qu'entre 50-55% des francophones ont rarement ou pas du tout accès à des services de santé en français; et de ce fait, qu'environ 62% des personnes âgées francophones de 65 ans et plus communiquent avec leur médecin en anglais créant ainsi une insatisfaction par rapport à l'accessibilité et la qualité des services. Aussi, le fait d'apprendre la nouvelle d'une maladie chronique (comme l'IC) de surcroît dans une langue seconde apporte un gros lot de stress qui entretient le cercle vicieux compliquant davantage la communication et la compréhension de l'état de santé (Lemondé, Boudreau & Dufour, 2012). Or, il est démontré dans la littérature que la bonne communication et la confiance envers les professionnels de la santé sont des enjeux centraux pour les personnes âgées qui préfèrent qu'on s'adresse à elles en français lorsqu'il s'agit de santé (Bouchard et al., 2012). Cette section s'intéresse plus aux personnes âgées francophones car, tel que je l'ai mentionné plus haut dans ce texte, la prévalence de l'IC augmente avec l'âge.

Les personnes âgées francophones de l'Ontario se perçoivent en moins bonne santé car elles ressentent davantage de limitations dans leurs AVQ (Bouchard et al., 2009, 2012, 2013, 2014). Ceci s'explique par le fait que cette population est plus âgée avec un niveau de scolarité plus bas et un revenu inférieur à la moyenne provinciale qui l'expose à un style de vie plus nuisible à la santé en termes de tabagisme, de consommation d'alcool et de régime

alimentaire (cette population a souvent un surplus de poids). La multimorbidité reliée au vieillissement ajoutée aux indicateurs de santé ci-haut énumérés rend les aînés francophones en situation linguistique minoritaire plus vulnérables que leurs congénères anglophones. Cette impression est d'autant plus forte chez les hommes âgés de 65 ans et plus francophones en situation linguistique minoritaire qui ressentent un résiduel de disparité que Bouchard et ses collègues (2009) attribuent au facteur de 'vie en situation minoritaire'. Ces auteurs expliquent comment la minorité linguistique est un facteur qui crée une inégalité sociale sous-forme de rapport minoritaire/majoritaire qui, associé aux autres déterminants de la santé (le statut socioéconomique, l'immigration, la littératie en santé et l'éducation), contribuent sans aucun doute aux disparités de la santé surtout marqué chez les hommes : «...une tendance à des inégalités socioéconomiques de santé plus marquées chez les hommes que chez les femmes et ce, pour la mortalité, la morbidité et la santé perçue» (Bouchard et al., 2009, p. 40).

Certes, comme pour toutes les personnes âgées de 65 ans et plus, le processus de vieillissement s'accompagne également de son lot des maladies chroniques chez les personnes âgées francophones en situation linguistique minoritaire. Le rapport présenté par Bouchard et ses collaborateurs (2014) sur les principaux problèmes de santé et les comportements de santé des aînés francophones (65 ans et plus) en Ontario par rapport au reste de la population a révélé la répartition suivante des maladies chroniques : le nord de la province comprend la plus forte prévalence des maladies chroniques à savoir des

problèmes de dos, des troubles de l'humeur et des maladies cardiaques. De leur côté, les aînés de la région du centre et du Sud-ouest luttent plus contre l'arthrite.

Enfin, le manque de professionnels de la santé francophones (les médecins de famille, les spécialistes comme les cardiologues, les infirmières et autres) qui peuvent bien communiquer avec les patients/familles francophones en français crée un enjeu linguistique important pour la qualité des soins (Lemonde, Boudreau & Dufour, 2012).

En somme, il est clairement démontré dans la littérature que la barrière linguistique en l'occurrence ici le français comme situation linguistique minoritaire a des effets négatifs sur l'accès aux services de santé, sur la qualité des soins et sur la communication entre les patients et les professionnels de la santé. Toutefois, peu d'écrits ont été trouvés en lien avec les francophones en situation linguistique minoritaire spécifiquement aux prises avec l'IC.

2.4.3 Les maladies cardiovasculaires chez les francophones en situation linguistique minoritaire

Tel décrit plus haut dans ce chapitre, les francophones vivant en situation linguistique minoritaire ont un faible niveau de scolarité qui pourrait se traduire par une faible littératie en santé, un faible revenu comparé à leurs homologues anglophones et présentent des comportements de santé à risque (Bouchard et al., 2009, 2012, 2013, 2014) pouvant les exposer aux maladies cardiovasculaires. Ce dernier fait a été bien identifié dans le *Deuxième rapport*

sur la santé des francophones de l'Ontario publié en 2005 (Lemondé et Levesque) qui ont démontré « qu'une proportion nettement plus élevée d'adultes francophones étaient des fumeurs quotidiens comparativement aux autres groupes » (p. 70); ce taux d'usage de tabac est de surcroît deux fois plus élevé parmi les francophones à faible revenu familial. Lemondé et Levesque ajoutent que le niveau de scolarisation est inversement relié à la prévalence du tabagisme et les habitudes de tabagisme chez les francophones s'acquièrent tôt dans le contexte familial. De plus, le même rapport indique une association entre l'usage du tabac et l'obésité du fait que 23% des personnes qui faisaient de l'embonpoint étaient des fumeurs (Tremblay et Lajoie, 2005).

De ce qui précède, le *Deuxième rapport sur la santé des francophones de l'Ontario* (Gélinas et Gauthier-Frohlick, 2005) a montré que le taux des maladies cardiaques chez les francophones est de 6,6 %, comparativement à 5,1 % chez les anglophones de cette province, où se trouve la plus grande proportion de francophones à l'extérieur du Québec. « Il est donc possible que les membres de la communauté franco-ontarienne soient non seulement plus à risque de développer des maladies cardiaques, tel que suggéré par les résultats du *Deuxième rapport sur la santé des francophones de l'Ontario*, mais aussi plus à risque de souffrir des conséquences psychologiques qui semblent accompagner les maladies cardiaques » (Greenman, Morin-Turmel et Grenier, 2009, p. 94). Or, bien que l'étude se soit déroulée aux États-unis, Rosland et ses collègues (2010) ont rapporté que les adultes avec une condition chronique comme l'IC et ayant une faible littératie en santé (comme les francophones en situation linguistique

minoritaire car ayant un faible niveau de scolarité) sont portés à recourir au support familial (comme la conjointe). D'où la nécessité d'avoir des interventions qui impliquent directement la participation de la conjointe afin d'outiller les couples à relever le défi quotidien de vivre avec l'IC.

En somme, les disparités en lien avec la minorité linguistique exposent les franco-ontariens, d'une part, à plus de risque des maladies cardiovasculaires dont l'IC et, d'autre part, à des problématiques d'accès aux services des soins spécialisés. D'où la nécessité d'étudier les pistes spécifiques d'amélioration des auto-soins des FSLM dont un partenaire est atteint d'IC.

2.5. Cadre de référence

Tel que présenté plus haut, il est reconnu que la gestion de l'IC nécessite des auto-soins efficaces. Afin de mieux comprendre le cadre conceptuel de Riegel qui a été choisi pour cette thèse, cette section aborde les différents concepts en lien avec les auto-soins et l'autonomie avant de conclure avec la présentation du cadre conceptuel adapté du modèle Riegel et al. (2012) et bonifié par le modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury (1995) qui semble mieux expliquer les processus de changement conjugal qui surviennent dans une relation de couple.

2.5.1. Le cadre conceptuel de Riegel et al. (2012)

Le cadre de référence retenu est celui des auto-soins de Riegel et al. (2012). S'inspirant du modèle des auto-soins décrit par Orem, Riegel et ses collaborateurs (2012) ont adapté leur modèle spécifique à la situation de l'IC

publié en 2008 pour en faire une théorie à spectre modéré intitulée, 'A middle-range theory of self-care of chronic illness'. Cette théorie comprend trois sous-concepts clés très interreliés à savoir (Howlett et al., 2016; Riegel et al., 2008, 2012) :

- Les soins de maintien (*self-care maintenance*) : comprend tous les comportements nécessaires au maintien du bien-être et de la stabilité physique et émotionnelle de l'individu insuffisant cardiaque comme la prise des médicaments ou le respect de la diète prescrite;
- Les soins de surveillance (*self-care monitoring*) : il s'agit de la surveillance des changements dans les signes et symptômes d'exacerbation de l'IC. Les activités incluront par exemple, la mesure quotidienne du poids, l'évaluation de la dyspnée et de l'œdème;
- Les soins de gestion (*self-care management*) : consiste à prendre une action par rapport aux changements détectés dans la phase de surveillance comme par exemple prendre rendez-vous avec son médecin ou s'administrer une dose supplémentaire de la médication. Cette phase consiste également à évaluer l'efficacité de l'action entreprise par rapport au changement détecté.

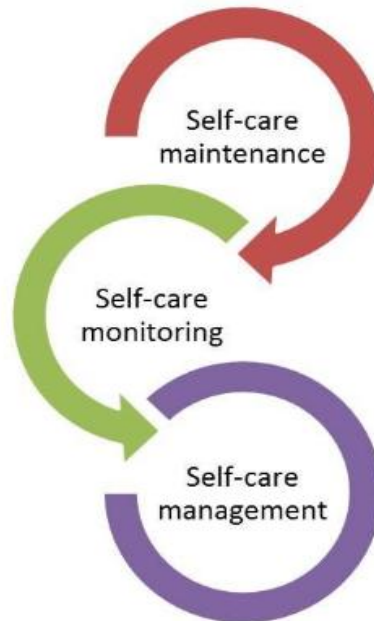
Tel qu'illustré dans la Figure 1, le cadre conceptuel décrit par Riegel et ses collaborateurs (2012) démontre donc une relation circulaire entre les trois sous-concepts des soins. Chez l'insuffisant cardiaque, les soins s'exercent dans un contexte de vie où l'acquisition des compétences se fait

progressivement en lien avec les phases de stabilité et d'exacerbation de la condition des patients.

2.5.2. Les soins personnels

Le concept d'auto-soins a été défini en détail avec le Modèle des soins proposé par Orem (Horan & Timmins, 2007). Les auto-soins sont l'ensemble des tâches que les individus doivent effectuer pour bien vivre avec un ou plusieurs états chroniques. Ces tâches comprennent l'assurance nécessaire pour la prise en charge médicale, la prise en charge des rôles et la prise en charge émotionnelle de leur état (Adams, Greiner & Corrigan, 2004).

Figure 1 : Le cadre conceptuel des autosoins tel que décrit par Riegel et al. (2012)



Les différents écrits déjà énumérés plus haut démontrent qu'il existe une corrélation positive entre les autosoins efficaces et les meilleurs résultats chez les personnes atteintes d'IC. Les lignes directrices en pratique clinique de l'IC stipulent que les patients/familles devraient recevoir l'enseignement nécessaire sur les autosoins surtout en cas de chronicité (Cené & al., 2015; Howlett et al., 2016; Peter et al., 2015). Pour les insuffisants cardiaques, le succès des autosoins dépend du niveau fonctionnel en lien avec la gravité des signes et symptômes selon la classification du NYHA (Malcom, 2006).

Étant donné que l'accomplissement des autosoins des personnes atteintes des maladies chroniques en général et d'IC en particulier nécessite un

certain degré d'autonomie, il est important de prendre en considération l'expérience personnelle de ces individus (personne atteinte et la conjointe) en lien avec leur environnement (le réseau social, l'implication familiale, le degré de dysfonctionnement physique et psychologique ainsi que les valeurs et croyances personnelles). C'est ici qu'intervient le concept d'autonomie pour l'accomplissement des soins.

2.5.3. L'autonomie

Selon le dictionnaire de la langue française, Le Robert Micro, l'autonomie se définit comme étant le droit partiel ou total de se gouverner par ses propres lois; la faculté d'agir librement; l'indépendance (Rey, 2006). Dans le cadre des soins des maladies chroniques, trois composantes de l'autonomie sont décrites :

- a) *L'autonomie décisionnelle* qui est la capacité d'un individu à participer librement dans les décisions en lien avec son plan de soins (Naik et al., 2009). Ceci implique la compréhension de la situation et des choix présentés de même que l'utilisation de la volonté de prendre sa décision (Faden & Beauchamp, 1986; Riegel & al., 2012). Cette autonomie fonctionne mieux dans le paradigme des soins aigus;
- b) *L'autonomie exécutive*: se définit comme étant la capacité d'accomplir et d'exécuter les tâches complexes des soins souvent recommandés en situation des conditions chroniques en l'occurrence ici l'IC (Naik & al. 2009);

c) Enfin, il existe *l'autonomie reliée à l'influence socioculturelle* qui est la capacité d'un individu à participer aux décisions et à l'exécution des tâches en lien avec son environnement naturel et son expérience personnelle de la condition vécue (Barth-Roger & Jotkowitz, 2009; Scanlan & Kerridge, 2009). De son côté, Levy (2014) décrit l'influence politico-institutionnelle dans l'exercice de l'autonomie des individus basée sur les décisions politiques et institutionnelles en matière des services de santé.

La personne responsable des soins (apprenant-clé ou key learner) devrait donc posséder l'autonomie de mettre en pratique les apprentissages reçus (Peter et al., 2015).

2.5.4. Le cadre de référence adapté du Modèle de Riegel et al. (2012)

Après avoir élaboré sur les différents sous-concepts en lien avec les soins et l'autonomie dans l'exercice de ceux-ci, il paraît donc pertinent de compléter tous ces éléments dans le cadre conceptuel proposé par Riegel et ses collaborateurs. À l'instar de Howlett et al. (2016), les soins efficaces pour la personne atteinte d'IC correspondent à apprendre 'comment' incorporer toutes ces activités dans sa réalité de vie quotidienne c'est-à-dire en incluant l'apprenant-clé. Ainsi, la Figure 3 illustre le modèle des soins tel que décrit par Riegel et ses collaborateurs en incluant, au centre, la personne qui possède l'autonomie (partielle ou complète) nécessaire pour accomplir les soins : apprenant-clé (key learner). Dépendant de la réalité de chaque famille ainsi que

de la phase de maladie, l'apprenant-clé peut donc être la personne malade elle-même ou une autre personne significative (l'aidant naturel ou la partenaire).

2.5.5. Le modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury

Puisque cette étude implique des couples, il était donc judicieux d'inclure un modèle qui illustre le mieux le patron d'adaptation des couples devant un facteur stressant. C'est ainsi que le modèle de Karney et Bradbury (1995) a été retenu.

En effet, en 1995, Karney et Bradbury ont fait une revue de littérature des données des études longitudinales sur le mariage afin de mieux comprendre comment le mariage se développe et change au fil des temps. Ces auteurs ont estimé que la réponse à cette question contribuerait à la prévention et au traitement d'une dysfonction conjugale. Dans cette même étude, Karney et Bradbury ont examiné les forces et les faiblesses de quatre théories conjugales les plus influentes à savoir la théorie de l'échange social (*social exchange theory*), la théorie comportementale (*Behavioral theory*), la théorie de l'attachement (*attachment theory*) et la théorie de crise (*crisis theory*). Les auteurs en sont arrivés à la conclusion que pour qu'un modèle destiné à la relation conjugale soit complet, il devrait refléter en même temps les réactions réciproques des partenaires entre eux et en face d'un facteur stressant. Le modèle de vulnérabilité-stress-adaptation (MVSA) (Figure 2) semble donc mieux expliquer les processus de changement conjugal qui surviennent dans une relation de couple. Ce modèle stipule que la capacité d'adaptation des partenaires aux circonstances stressantes est influencée par le stress de vie

quotidienne associé à la vulnérabilité intrinsèque de chacun. Tous ces facteurs se répercuteront sur la capacité du couple à résoudre les problèmes, à fournir du soutien affectif à l'autre et s'adapter aux événements stressants. Ces facteurs auront une conséquence directe sur la qualité et la stabilité de la relation conjugale.

Figure 2 : Modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury (1995)

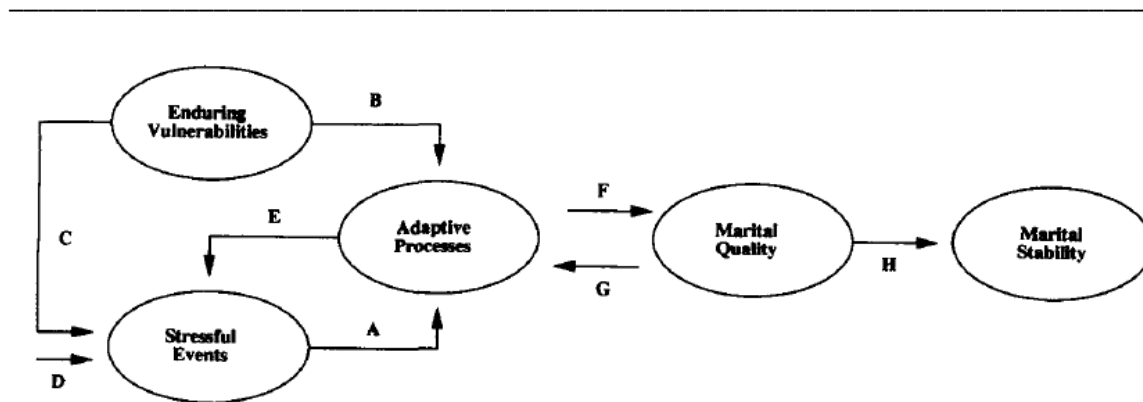


Figure 3. A vulnerability–stress–adaptation model of marriage.

L'ajout du modèle de vulnérabilité-stress-adaptation (MVSA) de Karney et Bradbury bonifie le modèle des autosoins de l'IC dans un contexte de couple à cause du fait qu'étant une condition chronique, l'IC est une source de stress externe à laquelle les partenaires doivent faire face. L'assiduité du couple, la qualité de leur relation de même que leur capacité de travailler en équipe pour s'offrir du soutien mutuel seront fonction de leur vulnérabilité interne et de leurs stratégies d'adaptation au stress qu'ils vivent.

En somme, l'efficacité des auto-soins est fonction de l'autonomie nécessaire à l'accomplissement des apprentissages reçus de l'équipe soignante. Il importe à l'infirmière d'identifier le mode de fonctionnement de l'entourage de la personne atteinte d'IC afin de déterminer le détenteur de l'autonomie pour les auto-soins.

Ce modèle adapté cadre bien avec ce projet dans ce sens que l'intervention s'adressera aux couples FSLM qui constitueront l'apprenant-clé dont la stabilité conjugale secouée par le stresser qui est l'IC se réfère au modèle de vulnérabilité-stress-adaptation (MVSA). D'autre part, l'étudiante-chercheuse se basera sur les lignes directrices de l'IC stipulées par la SCC (Howlett et al., 2016) pour individualiser l'éducation aux participants sur les trois types d'auto-soins de l'IC. Enfin, l'étudiante-chercheuse consolidera l'acquisition des connaissances des couples en matière des auto-soins en tenant compte de diverses parcelles d'autonomie dont disposent les couples selon leur vécu quotidien.

2.6. Les interventions éducatives

Stevens (2015) a démontré que la diminution de la durée de séjour hospitalier associée à l'acuité des patients limite le temps que les infirmières consacrent à l'enseignement aux patients qui, du reste, ne sont pas nécessairement en mode de réception de l'information sur les auto-soins. D'autre part, dans la revue de littérature sur la compréhension de la perspective des patients sur les auto-soins, Spaling et ses collaborateurs (2015) ont souligné que

bien que les patients ont retenu les consignes sur la gestion de l'IC dans leur milieu de vie naturel, ils étaient incapables d'intégrer l'enseignement reçu dans leurs activités de vie quotidienne. D'où, la nécessité d'impliquer les patients et leurs familles dans les stratégies qui leur permettront d'appliquer les recommandations reçues à l'hôpital dans leur vie quotidienne. À la lumière de la littérature déjà existante, cette section abordera les différentes interventions éducatives ayant démontré un succès dans la gestion de l'IC. Différentes approches seront décortiquées avant de mettre l'emphase sur l'approche la plus efficace.

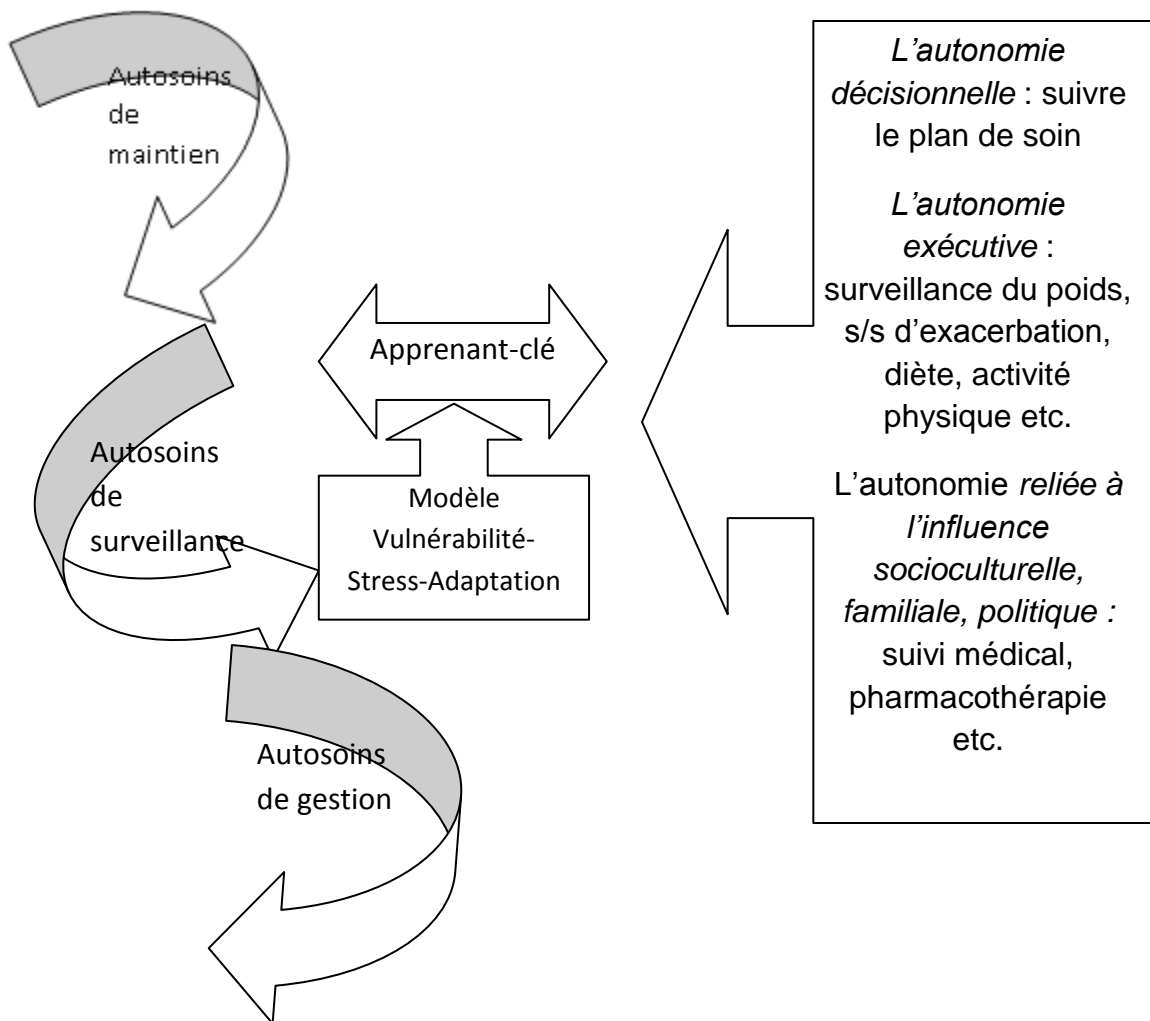
2.6.1. Approches éducatives

La prévalence croissante de l'IC associée à ses conséquences tant sur le système de santé que sur les familles des personnes atteintes rendent inévitable le recours aux soins efficaces (Alter et al., 2015; fmcoeur, 2016; Foebel et al., 2011; Greenberg et al., 2010). Différents auteurs s'accordent pour considérer l'enseignement comme le pivot de la réussite des soins afin de réduire les taux de réadmissions et de mortalité chez les personnes atteintes d'IC (Howlett et al., 2016; Koelling et al., 2005; Krumholz et al., 2002; Peter et al., 2015; Sales et al., 2013; Stevens, 2015). En général, l'enseignement peut toucher divers aspects de la maladie (par exemple, la prise des médicaments, la surveillance quotidienne du poids, la diète ou l'activité physique) et se faire sous-forme des sessions d'éducation individualisée ou en groupe.

Cependant, Jovicic et ses collaborateurs (2006) ont démontré que les interventions d'éducation associées aux séances intensives (comme l'ajout des

suivis téléphoniques jusqu'à un an post-congé) donnent des résultats plus efficaces pour les autosoins comparées aux sessions éducatives simples. L'éducation peut se faire sous-forme d'au-moins une séance de 30 à 60 minutes pendant le séjour hospitalier associée à un appel téléphonique et une visite à domicile d'environ 60 minutes (Cline et al., 1998; Jaarsma et al., 1999; Koelling et

Figure 3 : Adaptation du cadre théorique à spectre modéré sur les soins personnels en situation des maladies chroniques par Judith Makana



s/s : signe et symptôme; MVSA : modèle de vulnérabilité-stress-adaptation (Figure 2)

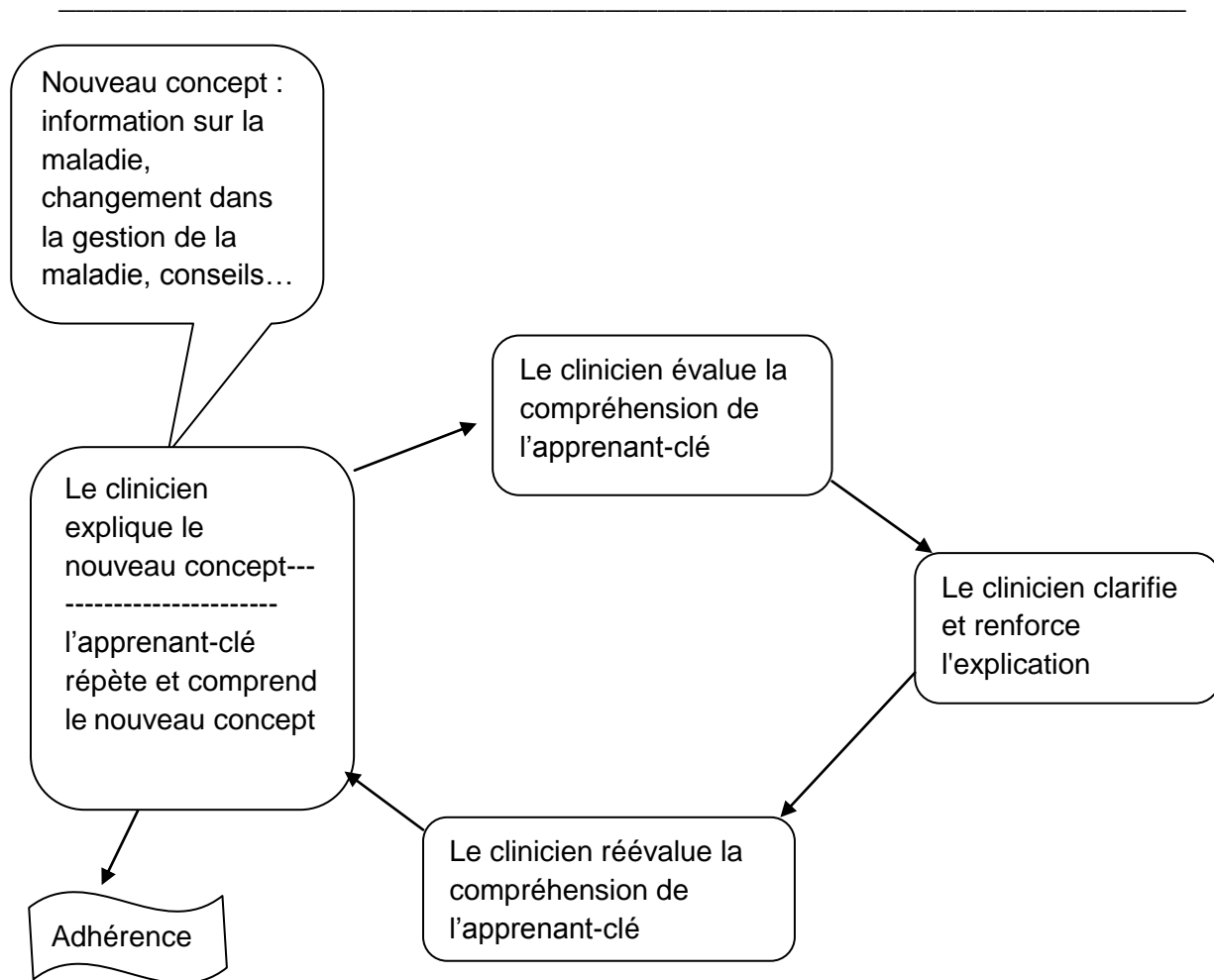
al., 2005; Holst et al., 2007). De leur côté, Krumholz et ses collaborateurs (2002) ont utilisé les suivis téléphoniques post-congé de l'hôpital une fois par semaine pendant 4 semaines ensuite 2 fois par semaine pendant 8 semaines et enfin, une fois par mois pour totaliser 12 mois de suivi téléphonique post-congé. Cette intervention de Krumholz et al. (2002) a eu comme résultat une diminution du taux de réadmissions de 39%.

2.6.2. L'infirmière et la gestion des maladies chroniques

En situation de maladie chronique comme l'IC, le besoin de soutien dans la prise de décisions et la gestion des autosoins que ressentent les patients/familles sont variables et devraient être adaptés individuellement. Afin d'améliorer les résultats des autosoins, les lignes directrices sur la pratique professionnelle infirmière recommande une approche du changement de comportement qui utilisent des stratégies comportementales et psychosociales et des processus d'enseignement aux patients/familles aux prises avec la maladie chronique (Registered Nurses' Association of Ontario [RNAO], 2010). En effet, l'Association des infirmières et infirmiers de l'Ontario (AIIO) recommande que l'infirmière collabore étroitement avec les patients/familles dans l'élaboration du plan de soins, que l'infirmière utilise la méthode communication bidirectionnel (demander-fournir-demander) parfois associée à des techniques d'entrevues motivationnelles.

Il s'agit de l'approche dite '5 A's approach' en anglais pour 'Assess, Advise, Agree, Assist, Arrange' (RNAO, 2010).

Figure 4 : Adaptation française (Judith Makana) de l'approche d'enseignement bidirectionnel tel que présenté par Schillinger (2003)



D'autre part, comme infirmière, nous avons l'obligation d'exercer en vertu des valeurs établies par l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO) à savoir : le bien-être des clients, l'autonomie des clients, l'intimité et la confidentialité, le respect de la vie, le respect des engagements, l'honnêteté et l'équité (OIIO, 2009). Ainsi, l'infirmière fait preuve du respect, du bien-être et de

l'autonomie des patients IC en impliquant directement l'apprenant-clé dans le plan des soins.

2.6.3. Méthode d'enseignement 'teach-back'

La littérature démontre que les patients oublient rapidement 40 à 80% de l'information médicale qu'ils reçoivent et même qu'une partie de l'information finalement retenue est inexacte (Kessels, 2003). Des recherches plus récentes ont démontré que la méthode d'enseignement bidirectionnel ou 'teach-back' s'est montrée très efficace dans la réduction des taux de réadmissions et de mortalité des personnes atteintes d'IC par le fait de l'amélioration des apprentissages des soins (Cajita & Cajita, 2016; Fisher & Mayers, 2016; Howlett et al., 2016; Peter et al., 2015; Sherer et al., 2016; Stevens, 2015). Cette approche d'enseignement aide à diminuer les risques d'erreur dus à une mauvaise compréhension car elle améliore la littératie en santé en outillant les patients avec des stratégies nécessaires à l'intégration des soins dans leur routine quotidienne. Tout au long de ce texte, la méthode 'teach-back' sera remplacée par la traduction française adaptée 'l'approche d'enseignement bidirectionnel' qui représente un moyen simple et efficace pour combler le fossé de communication entre les infirmières et les personnes atteintes d'IC (Schillinger et al., 2003).

Basée sur les données probantes, l'approche d'enseignement bidirectionnel est utilisée pour s'assurer de la clarté de l'explication de l'infirmière en demandant à l'apprenant-clé d'expliquer en ses propres mots ce qu'il a retenu des concepts présentés par l'infirmière (Peter et al., 2015; Schillinger et al.,

2003; Tamura-Lis, 2013). En effet, il ne s'agit pas d'un moyen pour le professionnel de la santé d'évaluer le patient mais plutôt de s'assurer que ses explications sont claires; c'est également un moment qui permet au patient de poser des questions et au professionnel de la santé de rectifier les tirs si nécessaire (Tamura-Lis, 2013).

La Figure 4 (p. 56) présente mon adaptation française des quatre étapes de cette approche d'enseignement bidirectionnel tel que présenté par Schillinger et ses collaborateurs (2003) à savoir :

- L'infirmière présente le concept à l'apprenant-clé;
- L'infirmière fait répéter le concept à l'apprenant-clé en ses propres mots;
- L'infirmière confirme ou infirme l'exactitude de l'information répétée tout en rectifiant les tirs;
- L'infirmière ferme la boucle lorsque l'apprenant-clé démontre une compréhension en répétant le concept présenté.

L'infirmière étant la clinicienne qui passe le plus de temps avec les patients/familles, en l'occurrence ici ceux atteints d'IC (Stevens, 2015), elle pourrait incorporer la méthode d'enseignement bidirectionnel dans toutes ses interventions auprès des apprenant-clés dont le membre de famille est admis pour IC, ceci afin de consolider l'enseignement sur les autosoins sans nécessairement surcharger les patients/familles d'information.

2.6.4. Évidence empirique sur l'enseignement aux couples

Il a été démontré que l'implication familiale a un impact positif sur l'issue des soins chez les personnes atteintes d'IC (Cené et al., 2015). De plus en plus, les conjointes agissent comme aidantes naturelles auprès de leurs conjoints atteints d'une condition chronique en l'occurrence l'IC (Vellone et al., 2015; Wion et al., 2015). L'état de connaissances actuelles sur l'usage de la méthode d'enseignement bidirectionnel chez les couples aux prises avec l'IC n'est pas encore élaboré dans la littérature. Les études répertoriées dans la littérature concernant les approches éducatives axées sur les couples dans le contexte des maladies chroniques sont celles publiées par le groupe de recherche de Martire et ses collaborateurs (2003, 2007, 2008, 2010). Comme indiqué précédemment, les résultats de ces études (Tableau 4) ont révélé des effets positifs sur les tant sur le plan physique que de la relation de couple comme :

- Une augmentation de l'efficacité dans la gestion de la douleur et autres symptômes de l'arthrose (Martire et al., 2003);

- Une diminution de la douleur, une amélioration du fonctionnement physique, une amélioration de la satisfaction conjugale, une amélioration des symptômes de la dépression et une meilleure maîtrise des capacités des soins (Martire et al., 2007);

-Une diminution du taux de réponses punitives (colère et irritation) des conjointes, une augmentation du taux de support du partenaire et une amélioration des interactions entre les partenaires (Martire et al., 2008);

-Une amélioration des symptômes de la dépression chez le patient, une amélioration du fonctionnement du couple et une diminution de la douleur (Martire et al., 2010). L'approche utilisée par Martire et ses collaborateurs sera adaptée pour le contexte de l'IC.

2.6.5. Méthode d'enseignement bidirectionnel axée sur le couple

La qualité de la relation de couple et de l'interaction entre les partenaires est un facteur déterminant pour la survie à long terme des personnes atteintes d'IC. L'une des stratégies de solidification d'interventions des couples est une approche cognitivo-comportementale qui adresse le bien-être et les inquiétudes du couple face à la maladie (Martire et al., 2010; Rohrbaugh et al., 2006). Cependant, à ce jour, peu de recherches se sont penchées sur l'approche d'enseignement bidirectionnel en considérant le couple comme un 'tout' qui constitue l'apprenant-clé lorsque l'un des partenaires est atteint d'IC. Ainsi, pour l'IC, on a adapté l'approche utilisée par Martire et ses collaborateurs lors des sessions d'enseignement aux couples aux prises avec l'arthrose mais en y incluant la méthode d'enseignement bidirectionnel qui considère le couple comme l'entité apprenant-clé.

En somme, il existe différentes stratégies d'interventions éducatives pour assurer l'efficacité des autosoins des personnes atteintes d'IC. L'approche

d'enseignement bidirectionnel s'est avérée efficace pour la diminution des taux de réadmissions et de mortalité reliée à l'IC et pourtant, l'adaptation de cette approche dans les interventions ciblées pour les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire reste encore à explorer.

2.7. Résumé du chapitre

L'IC est une condition chronique dont l'efficacité de la gestion dépend de l'accomplissement des soins pour maintenir l'état physique et émotionnel, surveiller les signes et symptômes d'exacerbation ou réagir face aux différents éléments identifiés dans la phase de surveillance. Qu'ils soient des hommes ou des femmes, les partenaires des patients IC sont de plus en plus impliqués directement dans les soins enseignés par les professionnels de la santé. L'évidence démontre que l'approche d'enseignement bidirectionnel a fait ses preuves dans l'amélioration de certains indicateurs de qualité reliés à l'IC. Cependant, peu de données ont exploré la considération des couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire comme l'apprenant-clé dans le processus d'enseignement aux patients. Ceci permettrait aux infirmières de cibler les interventions éducatives adaptées à la réalité de chaque couple.

Tableau 4 : Résumé de quatre études de Martire et ses collaborateurs en lien avec l'enseignement aux couples aux prises avec l'arthrose.

Référence	Population	Méthodologie	Principaux résultats
Martire et al., 2003	N= 24 patientes atteintes d'arthrose des membres inférieurs ou du dos et leurs conjoints.	*Devis quantitatif *ASHC standard : Session d'enseignement d'une durée de 2 heures/semaine pendant 6 semaines. *ASHC-PS : ASHC standard renforcé de 20 minutes supplémentaires par session sur la gestion de l'arthrose en tant que	*Les couples ont plus assisté aux sessions ASHC-PS que la session standard ASHC. *Les patientes ayant profité de l'intervention de couple ASHC-PS ont rapporté une augmentation de l'efficacité dans la gestion de la douleur et autres symptômes de l'arthrose.

		couple.	
Martire et al., 2007	N= 242 couples dont l'un des partenaires souffre d'arthrose : n=89 (PES), n=99 (CES) et n=54 (soins habituels)	*Devis quantitatif *3 groupes d'intervention : patients seuls (PES), couples (CES) ou les soins habituels. PES : session d'éducation de 2 heures/semaine pendant 6 semaines sur la gestion de la douleur. CES : PES + supplément du support du partenaire lors des 4 dernières sessions.	*Durant les interventions, les patients du groupe PES ont rapporté une diminution de la douleur et une amélioration du fonctionnement physique. Suivi 6 mois post-intervention : les partenaires du groupe CES ont rapporté une diminution du niveau de stress. *Les femmes (patiente ou conjointe) ont également rapporté une amélioration de la satisfaction conjugale, des symptômes de dépression et une meilleure maîtrise des capacités des autosoins.

Martire et al., 2008	N=103 couples	<p>*Devis quantitatif</p> <p>*PES : session d'éducation de 2 heures/semaine pendant 6 semaines sur la gestion de la douleur.</p> <p>*CES : PES + supplément du support du partenaire lors des 5 dernières sessions.</p> <p>*Sessions de rappel environ 5 mois après l'intervention pendant 6 mois.</p>	<p>*Diminution du taux de réponses punitives (colère, irritation) des conjointes.</p> <p>*Augmentation du taux de support du partenaire.</p> <p>*Amélioration des interactions entre les partenaires.</p>
----------------------	---------------	--	---

Martire et al., 2010	N=33 études de revue qualitative et n=25 études pour la méta-analyse	*Méta-analyse de 25 études orientées sur les couples portant sur le cancer, l'arthrite, les MCV, la douleur chronique, l'infection à VIH et le diabète de type 2.	Les résultats sont significatifs pour les symptômes de dépression chez le patient ($p<0.01$), le fonctionnement du couple ($p<0.01$) et la douleur ($p<0.01$).
----------------------	--	---	--

ASHC: Arthritis Self-Help Course; ASHC-PS: Arthritis Self-Help Course for Patients and Spouses; PES: Patient-oriented Education and Support; CES: Couple-oriented Education and Support; MCV: maladies cardiovasculaires, VIH: virus d'immunodéficience humaine.

Chapitre 3 : Méthodologie

Ce chapitre est consacré à la présentation des différentes sections de la méthodologie qui a été utilisée dans cette recherche. On présente d'abord le devis retenu, la population, la méthodologie d'échantillonnage et le milieu d'étude. Ensuite, on décrit de la méthode de collecte des données, l'intervention proprement dite et le plan d'analyse des données. Les considérations éthiques pour cette étude sont abordées à la fin du chapitre.

3.1. Type et devis de recherche

Le type de recherche utilisé dans cette thèse a suivi une conception multi-méthode (ou méthode mixte) sous-forme d'étude de cas, exploratoire et descriptive. Une recherche de type multi-méthode se sert des composantes quasi-complètes des méthodes quantitative et qualitative afin de former des éléments essentiels d'une recherche (Tashakkori et Teddlie, 2003). Différents auteurs s'accordent sur le fait que les résultats issus de la méthode mixte offrent une meilleure compréhension de la problématique de recherche en associant les données obtenues des méthodes quantitatives et qualitatives (Creswell et Clark, 2007; Dolbin-MacNab. et Parra-Cardona, 2014; Fortin et Gagnon, 2010; Tashakkori et Teddlie, 2003). Selon ces auteurs trois raisons principales peuvent motiver le choix de la méthode mixte dans une recherche :

- Besoin de la méthode qualitative pour interpréter les résultats quantitatifs;

- Besoin de la méthode quantitative pour généraliser les résultats qualitatifs;
- Besoin d'explorer (qualitatif) et de mesurer (quantitatif).

Afin de mieux comprendre les phénomènes complexes de la vie quotidienne liés à une entité sociale (une personne, un couple ou une famille), l'une des stratégies utilisées dans la méthodologie mixte est l'étude des cas. Yin (1994) émet 3 conditions d'application de la recherche par étude des cas : 1) lorsque le chercheur veut comprendre le comment ('*how*') ou le pourquoi ('*why*') de la problématique, 2) lorsque le chercheur n'a pas de contrôle sur les événements entourant la recherche, et 3) lorsque l'emphase est mise sur un phénomène contemporain dans un contexte de vie quotidienne. L'étude de cas peut être exploratoire et descriptive (Fortin et Gagnon, 2010; Yin, 1994). En effet, Fortin et Gagnon (2010) décrivent les buts de la recherche descriptive (faisant partie de la recherche quantitative) comme étant la définition des caractéristiques d'une population ou d'un phénomène afin d'en découvrir des connaissances nouvelles. Fortin et Gagnon (2010) ajoutent que l'étude de cas exploratoire et descriptive est « appropriée quand on dispose de peu de données sur l'événement ou le phénomène à l'étude » (p. 35) car elle permet au chercheur d'explorer certaines données à différents temps en faisant la description du cas et des thèmes utilisés. Or, tel que discuté largement dans le deuxième chapitre, il n'existe pas, à l'état de nos connaissances actuelles, d'étude qui décrit les effets de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les autosoins chez les couples dont le conjoint est atteint d'IC. Il n'en existe pas

plus au Canada au sein des couples FSLM. Ainsi, le choix de l'étude de cas descriptive et exploratoire a semblé tout à fait judicieux pour cette étude.

Plusieurs auteurs ont décrit les différents types de devis utilisés dans les études de cas (Creswell et Clark, 2007; Mennenga et Johnson, 2014; Yin, 1994). La description retenue pour cette étude est celle présentée par Yin (2009) qui résume quatre modèles d'étude de cas :

1. L'étude de cas unique holistique comportant une seule unité d'analyse;
2. L'étude de cas multiples holistique avec une seule unité d'analyse;
3. L'étude de cas unique intégrée ayant des multiples unités d'analyse et
4. L'étude de cas multiples ayant des multiples unités d'analyse, intégrées ou non.

La Figure 5 (Modèles d'étude de cas) résume les modèles d'études de cas présentés par Yin (1994) qui démontre que pour chaque étude de cas, il existe un contexte dans lequel l'étude se déroule et qui est en relation symbiotique avec le cas à explorer. Le contexte peut être environnemental, culturel ou faire partie d'un paramètre physiologique.

Le devis retenu pour cette étude est ce que Yin appelle « Embedded multiple units of analysis » traduit librement par l'étude de cas unique intégrée ayant des multiples unités d'analyse (Figure 6). Le contexte était représenté par les couples francophones en situation linguistique minoritaire (FSLM) dans la région d'Ottawa dont le conjoint est atteint d'IC. Chaque couple représentait l'unité d'analyse. La présence de plusieurs couples à l'étude (n=06) répondait au critère de l'étude de cas unique intégrée ayant des multiples unités

d'analyse. La situation conjugale lorsque le conjoint est atteint d'IC varie d'un couple à l'autre et dépend de la qualité de leur relation et de leurs stratégies d'adaptation au stress que crée tout le contexte entourant la gestion de l'IC. La description de quatre modèles d'étude de cas tel que présentée par Yin (2009) étant incomplète, j'avais besoin d'un devis plus précis qui pouvait représenter à la fois l'étude de cas et un devis intégré avec la quasi-expérimentation en incluant une intervention.

À cet effet, Creswell et Clark (2007) présentent donc une variante de l'étude de cas intégrée (Figure 7) qui utilise les données qualitatives imbriquées dans l'étude quantitative quasi-expérimentale et qui peut se dérouler en une seule phase ou emprunter une approche à deux phases. Toujours selon Creswell et Clark (2007), l'imbrication des données qualitatives peut se faire dans la phase de l'intervention lorsqu'il s'agit d'une approche en une seule phase ou encore les données qualitatives peuvent être imbriquées dans l'étude avant et après l'intervention dans le but de suivre la situation des participants par rapport à certains résultats, par exemple. Creswell et Clark (2007) expliquent que l'approche séquentielle en deux phases de ce modèle est utile lorsque le chercheur a besoin des données qualitatives avant l'intervention afin de peaufiner l'intervention, de développer un instrument, de sélectionner les participants, d'expliquer les résultats de l'intervention ou tout simplement, comme déjà mentionné plus haut, de suivre les résultats des participants. Ainsi, le modèle de Yin (2009) était utilisé pour le contexte, le comment et le pourquoi (couples FSLM dont le conjoint est atteint de l'IC)

tandis que la variante de Creswell et Clark (2007) a plus permis de guider l'intervention.

De son côté, Sandelowski (1996) ajoute que les données qualitatives peuvent être utilisées pour décrire et expliquer les variations intra- et entre-sujets (les partenaires dans la relation du couple) par rapport aux résultats obtenus des instruments de recherche de la composante quantitative. Ainsi, lors d'une recherche quasi-expérimentale, les composantes qualitatives permettent de comprendre et de clarifier la nature et le déroulement de l'intervention dans un contexte naturel.

Figure 5 : Modèles d'étude de cas

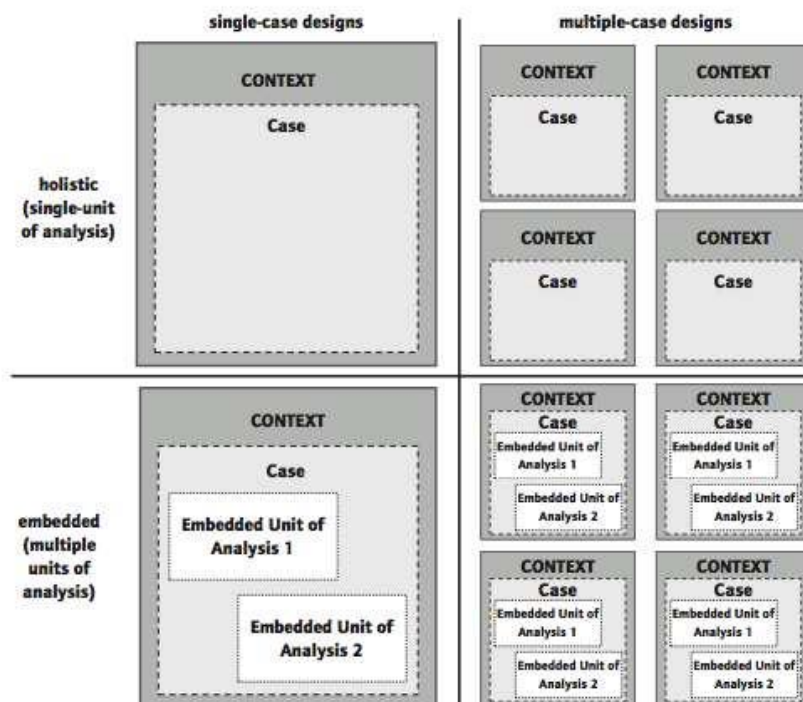


Figure 2.4 Basic Types of Designs for Case Studies
SOURCE: COSMOS Corporation.

Figure 6 : Étude de cas de ce projet

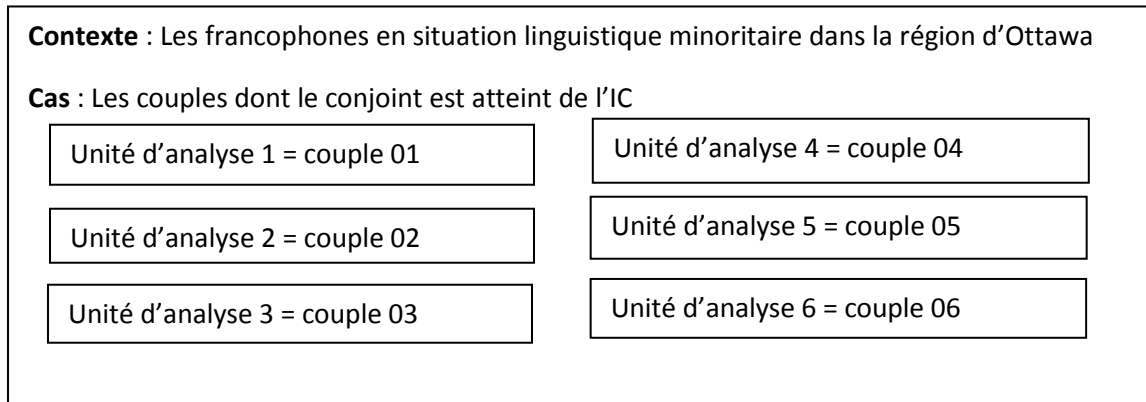


Figure 7 : Modèle d'étude de cas imbriqué présenté par Creswell et Clark (2007)

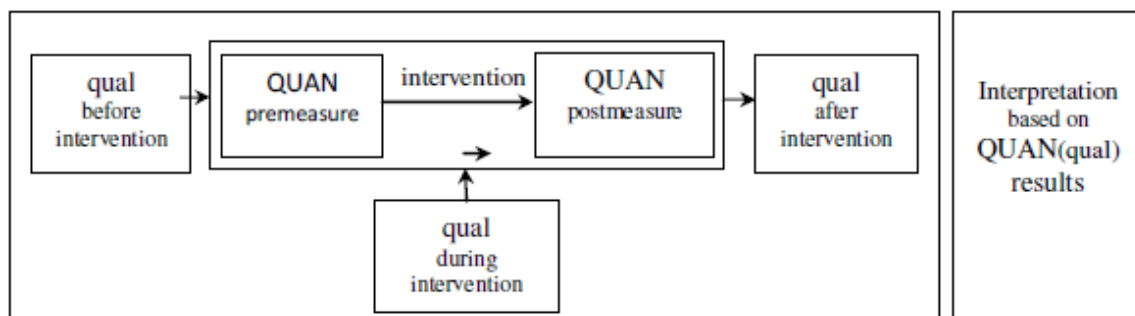


Figure 1. The embedded design: embedded experimental model of mixed methods research.

La richesse offerte par ce devis mixte est le fait qu'il permet d'individualiser l'intervention dépendant du type de la relation que présente chaque couple car ce devis mixte associe l'exploration et la description du processus d'intégration des autosoins de l'IC dans la relation de couple telle que vécue par les partenaires (Miller et Johnson, 2014). D'autre part, l'intervention elle-même ainsi que la mesure des effets de l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples sur l'acquisition des connaissances et compétences des autosoins de l'IC à deux temps différents

après l'intervention (7 jours et 30 jours post-formation) a facilité l'émergence des connaissances nouvelles spécifiques au contexte unique des couples FSLM dans la région d'Ottawa, une problématique jusqu'alors non explorée.

3.2. Population à l'étude, échantillon et caractéristiques

La population de cette étude comprenait les couples FSLM vivant dans la région d'Ottawa dont le conjoint était admis pour l'IC et dont le diagnostic était médicalement confirmé à l'aide de l'échocardiogramme selon les critères définis par la SCC et la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC (Arnold et al., 2014; fmcoeur, 2016).

La méthode d'échantillonnage délibérée a été utilisée pour recruter les participants. Selon Creswell et Clark (2007), la méthode d'échantillonnage est dite délibérée lorsque le chercheur choisit intentionnellement les participants à cause de leur expérience avec le phénomène ou le concept central à explorer. Fortin et Gagnon (2010) continuent dans la même lancée en présentant le type d'échantillonnage non-probabiliste qui ne recourt pas à un processus de hasard pour former l'échantillon, « cette méthode est utilisée lorsqu'il est impossible d'obtenir une liste exhaustive de tous les éléments de la population » (p. 234). Il existe quatre types d'échantillonnage non-probabilistes à savoir : l'échantillonnage accidentel, l'échantillonnage par quotas, l'échantillonnage par choix raisonné (ou intentionnel) et l'échantillonnage par réseaux (Fortin et Gagnon, 2010). L'échantillonnage par choix raisonné tel que décrit par Fortin et Gagnon (2010) est celui qui a été retenu pour ce projet et il permet d'établir des

critères de choix spécifiques afin que l'échantillon soit représentatif du phénomène qu'on explore et exige «de sélectionner un nombre déterminé de participants susceptibles de représenter les thèmes à l'étude » (p. 236).

Il y a peu de critères qui existent pour déterminer la taille de l'échantillon. Cependant les écrits de plusieurs auteurs peuvent guider le choix de la taille de l'échantillon. Les paragraphes qui suivent en présentent quelques exemples.

En premier lieu, Mennenga et Johnson (2014) considèrent que dans une étude de cas impliquant les couples, un petit échantillon est acceptable car la taille de l'échantillon (n) peut être composée soit par un individu, un couple ou une famille qui reçoit l'intervention afin de comparer les comportements à différentes périodes de l'étude en l'occurrence ici avant l'intervention, juste après l'intervention, à une semaine (7 jours) et 30 jours après la formation.

En deuxième lieu, Creswell et Clark (2007) distinguent la taille de l'échantillon dans le devis mixte sur une base des critères de la recherche quantitative et qualitative. En effet, l'étude qualitative évite de préciser la taille de l'échantillon mais un échantillon de quatre à dix est acceptable pour une étude de cas (Creswell et Clark, 2007). À l'opposé, la recherche quantitative exige que l'échantillon soit assez représentatif de la population afin de permettre la généralisation des résultats. En troisième lieu, Fortin et Gagnon (2010) indiquent qu'en recherche qualitative, « les données sont recueillies auprès d'un à dix participants, ou plus selon la saturation empirique des données » (p. 277).

Enfin, Julius (2005) propose une autre façon de déterminer la taille de l'échantillon. Un échantillon de douze (12) participants soit 6 couples a été retenu pour ce projet d'après la description de Julius (2005) qui avance trois raisons pour justifier une taille de douze soit: la faisabilité; les gains en précision autour de la moyenne et variance; et les considérations réglementaires. Il est évident que plus la taille de l'échantillon est acceptable, plus petit sera l'erreur-type et par conséquent, la différence moyenne telle qu'évaluée par son intervalle de confiance sera plus précise (Julius, 2005). Enfin, Yin (2009, 2012) précise qu'une taille de l'échantillon de six à dix est efficace dans un devis de cas d'étude simple à multiples unités d'analyse ; mais que l'on peut avoir des résultats fiables avec six couples. C'est ainsi qu'un échantillon de six couples a été retenu pour cette étude.

Les critères d'inclusion pour cette recherche sont :

1. Le diagnostic d'IC du conjoint est médicalement confirmé par l'échocardiogramme;
2. L'IC est de type systolique avec une fraction d'éjection (FE) réduite soit inférieure à 40% (SCC, 2016). En effet, le diagnostic de l'IC avec FE préservée soit supérieure à 50% pose un problème substantiel (fmcoeur, 2016) risquant de biaiser le recrutement des participants;
3. La conjointe (la définition du mot 'partenaire' tel que retenu dans ce travail et dont le conjoint est admis pour IC active de diagnostic *de novo* ou une exacerbation) doit être impliquée directement comme

aidante naturelle dans les autosoins du patient pour être considérée comme apprenant-clé selon la définition retenue dans cette étude;

4. Le couple doit vivre ensemble depuis au-moins 5 ans;
5. Les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont le conjoint est admis pour IC active (diagnostic *de novo* ou une exacerbation);
6. Le patient doit avoir un médecin de famille qui assurera le suivi qui est, du reste, l'un des autosoins de maintien. L'aspect éducatif par rapport au suivi médical est qu'il devrait être fait dans la semaine suivant le congé mais préférablement entre quarante-huit (48) à soixante et douze (72) heures afin d'éviter des réadmissions précoces (Alter et al., 2015);
7. La langue de communication orale et écrite est le français.

Les critères d'exclusion à l'étude sont :

1. Une condition cardiaque ou cardiovasculaire autre que l'IC;
2. Un déficit cognitif ou autre inaptitude des deux partenaires;
3. Le refus de participer à l'étude;
4. La barrière de communication orale et écrite en français avec les partenaires.

3.3. Milieu et recrutement

Le recrutement des participants s'est déroulé dans un hôpital de la région d'Ottawa sur une base volontaire de tous les couples qui répondent aux

critères d'inclusion dont les conjoints étaient admis pour IC. Il s'agissait d'une institution universitaire des soins de santé secondaires selon la classification fournie par Santé Canada (Gouvernement du Canada, 2012) avec une capacité de 289 lits répartis en différents départements et services. L'hôpital offre des services bilingues avec un peu plus de la moitié des patients francophones. Le département de médecine comportait quatre unités possédant chacune une spécificité selon le type des soins que les 140 infirmières fournissaient aux patients (les soins infirmiers cardiovasculaires, les soins infirmiers pour personnes ayant subi un AVC et les soins infirmiers pour les patients en réadaptation). L'unité de médecine-télémétrie au sein de laquelle s'est déroulée l'étude présentait une capacité de 30 lits et 12 boîtiers de télémétrie. Le service de télémétrie offre un système permettant une surveillance cardiaque continue des patients sur une unité autre que l'urgence ou les soins intensifs. Chaque année, les six cardiologues du dit hôpital, en collaboration avec les médecins hospitalistes (l'équivalent de médecins de famille) et les infirmières, gèrent environ 400 patients qui y sont admis pour l'IC.

Le processus de recrutement proprement dit a débuté après l'obtention éthique des deux Comités d'éthique en recherche (CÉR) de l'hôpital et de l'Université d'Ottawa en mai 2017 (Annexe 15). Un courriel informatif a été envoyé à la directrice du département de médecine avec une copie à la gestionnaire clinique de l'unité des soins (Annexe 2). L'étudiante-chercheuse a ensuite présenté son projet de thèse auprès du personnel infirmier de l'unité de

médecine-télémétrie. Les affiches (Annexe 3) étaient placées aux aires de repos du personnel et lors de l'exposition d'affiches scientifiques durant la Semaine des soins infirmiers organisée en 2017 au sein de l'établissement où s'est déroulée la recherche. Outre le personnel de chevet, les membres de la haute direction de l'établissement ainsi que la directrice de la pratique professionnelle ont également participé aux séances d'exposition d'affiches scientifiques. Enfin, un article paru dans le journal interne de l'établissement dans le cadre de la promotion des bourses offertes pour la recherche avait aussi fait mention du projet de thèse.

Initialement, l'étudiante-chercheuse avait prévu que la facilitatrice des soins (FDS) de l'unité (qui est une infirmière autorisée assurant le flot des patients et le bon roulement des activités à l'unité des soins) aiderait à l'identification des participants potentiels qui répondraient aux critères d'inclusion. Cependant, deux autres projets ciblant les patients cardiaques se déroulaient au sein de la même unité durant la même période. Le recrutement était donc devenu un gros défi. Après discussion avec la directrice de thèse, cette dernière a suggéré de faire une deuxième demande aux deux CÉR de l'hôpital et de l'Université d'Ottawa pour étendre le processus d'identification des participants potentiels à toutes les infirmières de chevet étant donné qu'elles avaient déjà un contact avec les patients et les dossiers des patients de par leur routine quotidienne (Annexe 15). L'étudiante-chercheuse a ajouté une affiche avec les critères d'inclusion et d'exclusion (Annexe 16) aux aires de repos du personnel de l'unité. Un courriel explicatif a aussi été envoyé au

personnel avec la gestionnaire clinique en copie (Annexe 18). L'étudiante-chercheuse était avisée des participants potentiels soit par téléphone ou par courriel (indiqués sur l'affiche publicitaire du projet).

La majorité des formulaires de consentement était remise et signée par les participants le jour même de l'intervention. Initialement, l'étudiante-chercheuse avait prévu de remettre aux participants les formulaires de consentement quelques jours avant l'intervention pour ainsi leur permettre de mieux comprendre et préparer leurs questions si nécessaire; mais le roulement trop rapide de l'unité a fait que souvent l'étudiante-chercheuse entraînait en contact avec les participants un ou deux jours avant leur congé de l'Hôpital. L'étudiante-chercheuse proposait un consentement individuel pour chaque membre du couple (Annexe 4). Deux couples ont décidé que l'un des partenaires seuls signerait le consentement avec l'accord de l'autre (pour des raisons de multimorbidité d'un partenaire). Ceci a été discuté avec le comité d'éthique de l'institution où s'est déroulé le projet qui n'a eu d'objection car, disait-il, l'un des partenaires peut être considéré comme mandataire de signature de consentement dans le cas d'une recherche sur les couples. L'étudiante-chercheuse offrait de remettre une copie du consentement signé aux couples qui le désiraient. La période du recrutement a donc coïncidé avec celle de l'intervention soit de septembre 2017 à avril 2018. Malgré que les approbations de deux CÉR de l'hôpital et de l'Université d'Ottawa aient été finalisées en mai 2017, le recrutement n'a réellement commencé qu'en septembre 2017 car l'étudiante-chercheuse a connu certains défis qui seront

abordés plus loin dans ce chapitre. Tous les recrutements se sont déroulés durant le séjour hospitalier des participants tandis que le processus d'intervention en tant que tel était fait après le congé de l'hôpital par préférence des participants qui accordaient à l'étudiante-chercheure l'autorisation verbale de faire les suivis téléphoniques à domicile pour fixer la date et l'heure qui leur convenait pour l'intervention.

3.4. Méthode de collecte des données

La collecte des données s'est déroulée en six phases : 1) la collecte des données au début de la session, 2) la collecte des données avant l'intervention, 3) la collecte des données durant l'enseignement bidirectionnel (durant l'intervention), 4) la collecte des données en post-intervention immédiate, 5) la collecte des données au J7 post-intervention, et 6) la collecte des données au J30 post-intervention. S'agissant d'un devis mixte (Figure 8), les données étaient donc recueillies aux différentes phases énumérées ci-haut selon les méthodes quantitative et qualitative. Le Tableau 5 résume les différentes méthodes de collecte des données.

3.4.1. Collecte des données au début de la session

3.4.1.1. Données quantitatives

Les dossiers cliniques des patients ont servi à recueillir certaines données sociodémographiques comme l'âge, les coordonnées de contact pour les suivis post-congé de l'hôpital et la fraction d'éjection. Ces dossiers cliniques étaient consultés par les infirmières qui faisaient le premier lien avec le couple

qui pourrait potentiellement être participant. La demande d'autorisation de la consultation des dossiers cliniques des participants par l'étudiante-chercheure était clairement énoncée et explicitée dans le formulaire de consentement (Annexe 4). Le reste de données sociodémographiques, relationnelles et celles relatives à la situation du patient IC ont été obtenues à l'aide des questionnaires conçu spécifiquement dans le cadre de cette étude. Ces questionnaires comprenaient quatre sections (Annexes 6, 7 et 9). La première section était en lien avec le contexte d'admission/réadmission hospitalière pour IC. La deuxième section portait sur les données relationnelles à savoir la durée de la relation de couple ainsi que la répartition des rôles de chaque partenaire (qui s'occupe de quoi dans la relation). La troisième section évoquait la situation de santé du patient (le moment d'apparition des premiers symptômes d'IC et les facteurs qui pourraient causer l'exacerbation selon le couple). Enfin, la dernière section touchait les variables relatives à la qualité de la relation, le travail d'équipe, le soutien émotionnel offert, le soutien émotionnel reçu, le stress, l'anxiété, et la détresse psychologique.

Toutes les variables relationnelles et psychologiques font le lien avec le modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury. Le stress affecte et est influencé par les types des messages transmis par le partenaire à cause de la relation d'interdépendance qui unit les deux personnes qui sont dans une relation (Turner et West, 2015).

La relation de couple était mesurée par l'Échelle d'ajustement dyadique. La version originale, 'Dyadic adjustment scale (DAS)' qui a été développée par

Spanier en 1976, contient 32 items répartis en quatre sous-échelles à savoir le consensus (un haut niveau d'accord entre les partenaires), la satisfaction (un faible niveau de conflits et d'interactions négatives entre les partenaires), la cohésion (un haut niveau d'activités et d'intérêts communs) et l'expression affective (un faible niveau de problèmes affectifs), «les items choisis évaluent donc des événements, des circonstances, des interactions qui évoluent sur un continuum» (Baillargeon, Dubois et Marineau, 1986, p. 26). Les coefficients alpha de Cronbach pour les différentes sous-échelles de la version anglaise rapportés par Spanier sont les suivants : 0.90 pour le consensus, 0.94 pour la satisfaction, 0.86 pour la cohésion, 0.73 pour l'expression affective et 0.96 pour le score total d'ajustement (Baillargeon, Dubois et Marineau, 1986). La version anglaise de Spanier a été traduite et validée par Baillargeon, Dubois et Marineau en 1986. Cette version française a révélé des coefficients alpha de Cronbach pour les différentes sous-échelles répartis comme suit: 0.82 pour le consensus, 0.85 pour la satisfaction dyadique, 0.79 pour la cohésion dyadique, 0.61 pour l'expression affective et 0.91 pour le score total d'ajustement dyadique.

La version utilisée pour mesurer l'ajustement dyadique dans cette étude est celle développée par Sabourin, Valois et Lussier (2002). La permission d'utiliser cette version française abrégée a été obtenue de ces auteurs (Annexe 17). La version abrégée de 7 items provient des sous-échelles de satisfaction (items 16, 18, 19, 31) et de cohésion (items 26, 27, 28) de la version en 32

items. L'alpha de Cronbach de cette version est de 0.92. La sommation des résultats de 7 items étant de 36, les scores s'interprètent comme suit :

- Point de rupture = 22 points (équivalent à 100 dans la version à 32 items);
- Insatisfaction conjugale < 22 points ;
- Satisfaction conjugale \geq 22 points.

Les autres variables relationnelles et psychologiques étaient mesurées par les différentes échelles de Likert à 5 points développés dans le cadre de ce projet. En effet, aussi appelée 'échelle additive', Fortin et Gagnon (2010) définissent l'échelle de Likert comme étant « une série d'énoncés qui expriment un point de vue sur un sujet quelconque en demandant aux participants d'indiquer leur degré d'accord ou de désaccord en choisissant entre 5 (parfois 7) catégories de réponses potentielles » (p.439). Dans le contexte des personnes âgées hospitalisées avec une capacité d'attention et de rétention limitées, l'échelle de Likert courte à 5 points était appropriée pour mesurer les variables relationnelles et psychologiques.

La perception de satisfaction de travail d'équipe était mesurée par une échelle de Likert à 5 points de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait). Le soutien émotionnel global du conjoint-de la conjointe qui est le fait de remarquer et répondre aux demandes d'attention de la part de l'autre (Guay, 2014) était évalué par une échelle de Likert à 5 points de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait). La satisfaction du patient par rapport au soutien reçu était évaluée par une échelle de Likert à 5 points de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait)

tandis que la satisfaction par rapport au soutien offert était évaluée par une échelle de Likert à 5 points de 1 (très insatisfait) à 5 (très satisfait). Le stress était mesuré par une

Tableau 5 : Méthodes de collecte des données et étapes de l'intervention

Période	Au début de la session (1)	Pré-intervention (2)	Intervention (3)	Post-intervention immédiate (4)	Post-intervention (J7 après le congé) (5)	Post-intervention (J30 après le congé) (6)
Durée	10 minutes	10 minutes	45 minutes	10 minutes	20 minutes	5 minutes
Outils et données	<p><u>Questionnaire</u> : sociodémographiques, relationnelles, de la situation de l'IC et d'autres données sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> *relation de couple, *Perception de satisfaction de travail d'équipe *soutien émotionnel *satisfaction du soutien reçu IC *satisfaction du soutien offert *niveau du stress, *niveau d'anxiété *niveau de détresse psychologique 	<p><u>Questionnaire</u> *connaissance sur l'IC,</p>	<p>AEBAC</p> <ul style="list-style-type: none"> *Guide d'entrevue sur l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples *Notes d'observation sur la session d'enseignement 	<p><u>Questionnaire</u> : réévaluation des connaissances acquises de l'IC</p> <p>Entrevue semi-structurée sur : les impressions du couple sur la session d'enseignement (la durée, la pertinence du contenu.</p>	<p><u>Questionnaire</u> : réévaluation des connaissances acquises de l'IC et d'autres données sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> *relation de couple, *Perception de satisfaction de travail d'équipe *soutien émotionnel *satisfaction du soutien reçu IC *satisfaction du soutien offert *niveau du stress, *niveau d'anxiété *niveau de détresse psychologique 	<p><u>Questionnaire</u> : réévaluation des connaissances acquises de l'IC</p> <p>Données si besoin de consultation avec médecin de famille ou un autre PDS; sur la réadmission à l'hôpital</p> <p>Une question ouverte sur l'enseignement bidirectionnel : comment le couple a trouvé cette expérience</p>

	<u>Entrevue semi-structurée</u> : apparition des s/s de l'IC, réactions des partenaires, les stratégies d'adaptation (réorganisation des rôles), début de l'hospitalisation (ou de la trajectoire d'IC)				<u>Entrevue semi-structurée</u> sur les soins *facteurs favorisant *obstacles	
--	--	--	--	--	---	--

IC : insuffisance cardiaque; s/s : signes et symptômes; AEBAC : approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples; PDS : professionnel de la santé

échelle de Likert à 5 points de 1 (pas stressé) à 5 (très stressé). L'anxiété globale était mesurée par une échelle de Likert à 5 points de 1 (pas anxieux) à 5 (très anxieux). La détresse psychologique était mesurée par une échelle de Likert à 5 points de 1 (pas en détresse psychologique) à 5 (en très grande détresse psychologique). Plus le score était élevé, meilleure était la variable relationnelle. Inversement, plus le score était élevé, moins bonne était la variable psychologique.

Afin d'augmenter la rigueur scientifique des différents instruments développés pour cette recherche, toutes les échelles de Likert à 5 points ont été évaluées par les membres du comité de thèse pour la validité apparente (face validity) et la validité du contenu (content validity). Ceci a permis de s'assurer que les instruments étaient sans biais et qu'ils testaient exactement les données qu'elles étaient censées être mesurées (DeVellis, 2003; Fortin et Gagnon, 2010). Ensuite, tous les questionnaires et échelles étaient prétestés avec un couple (qui n'a pas fait partie de l'échantillon final) avant de les présenter aux six couples participants dans le projet. Initialement, les membres du comité de thèse avaient suggéré de prétester les instruments avec quatre couples. Cependant, les défis rencontrés durant le recrutement ont fait que l'étudiante-chercheuse s'est limitée à le faire auprès d'un couple seulement. Les commentaires de ce couple étaient tellement satisfaisants que l'étudiante-chercheuse n'a pas eu besoin d'apporter des modifications aux instruments.

3.4.1.2. Données qualitatives

À l'aide d'une entrevue semi-structurée (Annexe 7) avec les couples participants, l'étudiante-chercheure a recueilli les données sur l'apparition des signes et symptômes de l'IC pour l'épisode des soins actuel, les réactions des partenaires par rapport à la maladie et l'hospitalisation actuelle, les stratégies adoptées par le couple pour s'adapter à la maladie (comme par exemple, la réorganisation des rôles au sein du couple, la modification des activités de vie quotidienne), les circonstances entourant le début de l'hospitalisation (comme par exemple un stress vécu par le couple, un voyage qui a rendu difficile l'accomplissement des soins tant pour le patient que pour la conjointe).

Les personnes âgées utilisent l'entrevue comme occasion de raconter leurs histoires probablement à cause de la nature des questions ouvertes et des sujets abordés qui ouvrent la porte à l'univers profond et riche de la personne âgée (Robertson et Hale, 2011). Ceci expose le chercheur aux différents risques éthiques comme par exemple l'extrapolation dans la cueillette des données nécessaires, le contrôle et l'inégalité de pouvoir ou encore le risque d'attachement (Robertson et Hale, 2011). Afin d'éviter ce basculement éthique du processus de la collecte des données, Robertson et Hale (2011) suggèrent entre autre que le chercheur développe une bonne relation d'égalité de pouvoir avec les personnes âgées qui sont en entrevue tout en maintenant la confidentialité et l'objectivité dans le tri de la masse d'information que présente la personne âgée dans la recherche. De son côté, Robinson (2000) indique que l'entrevue avec la personne âgée devrait débiter par la présentation du chercheur qui met, en quelque sorte, le participant en confiance car il a l'impression que le chercheur vient de livrer une

partie de lui-même. Robertson et Hale (2011) ont relevé deux méthodes principales qui permettent de maintenir une bonne relation entre le chercheur et la personne âgée en entrevue à savoir l'acceptation de la familiarité grandissante et la flexibilité par rapport au changement de rôle entre chercheur et participant, comme par exemple, lorsque la personne se considère comme la personne qui reçoit dans l'intimité de son monde le chercheur invité. Ces connaissances ont permis à l'étudiante-chercheuse d'être en mesure de démêler toute la richesse contextuelle et émotionnelle entourant les données recueillies auprès des personnes âgées afin de trouver des réponses aux questions de recherche.

3.4.2 Collecte des données avant l'intervention

3.4.2.1. Données quantitatives

Un questionnaire (Annexe 1) a servi à mesurer les connaissances générales des couples sur l'IC; il a été développé spécifiquement pour ce projet en s'inspirant des lignes directrices établies par la SCC (2016) sur les soins de l'IC. Tel que discuté largement dans le deuxième chapitre, il est démontré dans la littérature que la gestion efficace de l'IC passe par une maîtrise et exécution quotidiennes des soins que les patients acquièrent grâce à l'enseignement (Céné & al., 2015; Howlett et al., 2016; Peter et al., 2015). Certains auteurs ont développé des instruments pour mesurer différentes perspectives de l'IC; comme par exemple Riegel et ses collaborateurs qui ont développé l'instrument pour mesurer l'engagement du patient par rapport aux soins de l'IC « The Heart Failure Index (SCHFI) » (Riegel, Dickson & Carlson, 2009). Dans leur recherche

ciblant les instruments de mesure des autosoins, Cameron et ses collègues (2009) ont démontré que seuls deux instruments étaient validés jusqu'alors : le SCHFI ci-haut mentionné et le « European Heart Failure Self-Care Behavior Scale (EHFScBS) ». En 2015, Harkness et ses collaborateurs ont développé un outil pour mesurer le degré d'implication réelle des aidants des patients IC et leur impact sur les autosoins « The Caregiver Contribution to Heart Failure Self-care (CACHS) ». Cependant, à l'état de nos connaissances actuelles, il n'existe pas d'instrument validé qui mesure les connaissances des personnes aux prises avec l'IC en matière de contenu des autosoins. Cet outil de cinq questions a donc été développé dans le cadre de ce projet pour pallier au besoin de compréhension de cette variable. Les cinq items de cet outil abordent les piliers des connaissances en lien avec l'IC à savoir la médication, la diète, la surveillance quotidienne du poids, les signes et symptômes d'exacerbation ainsi que les suivis avec le médecin de famille. La validité apparente (face validity) et la validité de contenu (content validity) ont été vérifiées par les membres du comité de thèse. Les 2 premières questions en lien avec les médicaments de l'IC étaient de type vrai ou faux tandis que les 3 autres questions (en lien avec la diète, l'activité physique et les suivis avec les médecins) étaient à choix multiples avec plusieurs choix de bonnes réponses. L'obtention de la note de 0 ou 1 se faisait selon la loi du 'tout ou rien', c'est-à-dire les couples avaient une note de 1 seulement lorsqu'ils choisissaient toutes les réponses qui étaient associées à une question. Ainsi, le score sur 5 était représenté par le total de bonnes réponses.

3.4.3 Collecte de données pendant l'intervention

3.4.3.1. Données qualitatives

Les données qualitatives ont été recueillies à l'aide de l'observation directe de l'interaction des couples et grâce à un guide d'entrevue semi-structurée adapté spécifiquement aux couples. Ce guide d'entrevue semi-structurée était utilisé pour la délivrance des sessions d'enseignement selon l'approche bidirectionnel. Cette approche, qui est expliquée en détail dans la section intervention, comprend les quatre étapes suivantes : 1) la présentation du concept en lien avec l'IC par l'étudiante-chercheure; 2) la répétition du concept par le couple tout en l'incorporant dans leur réalité quotidienne; 3) la rectification des tirs par l'étudiante chercheure en collaboration avec les couples; et enfin, 4) la conclusion. Développée en suivant les quatre étapes de la méthode d'enseignement bidirectionnel, ce guide (Annexe 5) incluait individuellement chaque auto-soins dans la réalité de vie quotidienne des partenaires en précisant le rôle et la contribution de chacun à l'accomplissement efficace des auto-soins. Les thèmes abordés dans le questionnaire étaient les mêmes que ceux proposés par la SCC et la Fondation des maladies du cœur et de l'AVC en matière d'IC et qui ont déjà été largement élaborés dans le deuxième chapitre (Alter et al., 2013, 2015; Arnold et al., 2014; fmcoeur, 2016; Peter et al., 2015). Ainsi, le premier sujet correspondait à l'un des auto-soins de maintien qui est la prise des médicaments pour l'IC car tel qu'expliqué dans le deuxième chapitre, la médication constitue l'un des piliers de la gestion de l'IC et la plupart des réadmissions sont dues à une mauvaise observance à la médication. Ensuite, on a abordé les thèmes relatifs à

la diète, la pesée quotidienne et l'activité physique avant de conclure avec la surveillance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC et les suivis post-congé de l'Hôpital (Annexe 19).

Les deux partenaires étaient présents lors des entrevues. Le choix de faire des entrevues des partenaires ensemble dans cette étude a offert plusieurs avantages notamment en permettant de recueillir des données sur le mode de fonctionnement, de la communication du couple durant l'interaction et la dynamique de la relation de couple en leur permettant de discuter des problématiques en lien avec les autosoins de l'IC dont ils n'ont jamais eu l'occasion de partager entre eux (Bjornholt et Farstad, 2014; Gale et Dolbin-MacNab, 2014; Morris, 2001).

Ainsi, les notes d'observation étaient également prises spontanément à l'aide d'un guide développé à cet effet (Annexe 6). Constitué de deux parties principales, ce guide contenait les éléments importants sur l'interaction (la communication) des partenaires ainsi que le mode de fonctionnement du couple comme les gestes de complicité entre les partenaires (le toucher, le complément des idées, le regard mutuel). Les guides d'entrevue et d'observation ont été testés par les membres du comité de thèse afin de s'assurer de leur validité apparente et du contenu.

3.4.4 Collecte de données post-intervention immédiate

3.4.4.1. Données quantitatives

Le même questionnaire à choix de réponse avec score (Annexe 1) qui a permis de mesurer les connaissances des couples sur l'IC en pré-test a également été complété par les partenaires ensemble ou individuellement selon la préférence des partenaires ou à cause d'une condition médicale de l'un des partenaires (arthrite). Le fait de compléter le questionnaire ensemble consolidait également le travail d'équipe des couples.

3.4.4.2. Données qualitatives

Un guide d'entrevue semi-structurée à trois questions (Annexe 8) a permis de recueillir les données sur les impressions générales des couples par rapport à la session d'enseignement, la pertinence du contenu pour les couples ainsi que les pistes possibles d'amélioration.

3.4.5. Collecte des données post-intervention : J7 post-intervention

Grâce à un questionnaire combinant les questions à choix multiples et celles basées sur l'échelle de Likert (Annexe 10), les partenaires ont répondu aux mêmes questions utilisées en pré-test et posttest sur le niveau des connaissances de l'IC ainsi que les autres variables en lien avec le vécu quotidien du couple à savoir : 1) la relation de couple, 2) le travail d'équipe, 3) le soutien émotionnel global, 4) le soutien reçu, 5) le soutien offert, 6) le niveau de stress, 7) l'anxiété, et 8) la détresse psychologique. Durant ce suivi J7 post-intervention, l'étudiante-

chercheure prenait rendez-vous avec les couples pour les suivis J30 post-intervention.

3.4.6. Collecte des données post-intervention : J30 post-intervention

Le questionnaire adapté pour le suivi J30 post-intervention (Annexe 11) comprenait encore les mêmes questions d'évaluation des connaissances sur l'IC utilisées en pré-test et post-test bonifié d'une question sur les facteurs qui influencent positivement l'application des connaissances acquises selon la méthode d'enseignement bidirectionnel sur les autosoins, une question sur les barrières à cette application, une question si le patient a eu son rendez-vous avec son médecin de famille, une autre question si le patient a été réadmis après son congé de l'hôpital et une dernière question ouverte sur l'impression générale des couples par rapport à l'expérience vécue durant ce projet. Idéalement, le suivi J30 post-intervention permettrait de mesurer la contribution des effets de l'enseignement bidirectionnel sur le taux des réadmissions qui serait le reflet parfait de l'assimilation des connaissances sur les autosoins par les couples. Pour des raisons logistiques comme le court séjour hospitalier ou la sollicitation excessive des patients hospitalisés (par les évaluations et les consultations des différents professionnels de la santé), les couples ont manifesté le désir que l'intervention soit faite à leurs domiciles. Ceci a ensuite été discuté et approuvé par la directrice de thèse. Voilà pourquoi toutes les interventions ont eu lieu dans les 7 jours suivant le congé de l'hôpital, les suivis J30 se faisaient en réalité environ 5 semaines post-congé de l'hôpital dépassant quand même

considérablement la période de vulnérabilité de 30 jours décrite dans la littérature (Albert, 2014, 2016; Desai, 2012, 2016; Peter et al., 2015).

3.5. Déroulement de l'étude

Au départ, l'étudiante-chercheuse avait pensé qu'il serait plus facile de faire l'intervention pendant que le patient était encore hospitalisé. Mais, l'étudiante-chercheuse a très vite réalisé que l'acuité de l'environnement hospitalier n'offrait pas un bon cadre car les participants étaient déjà 'sursaturés' d'information entourant leur condition. Ainsi, après discussion avec la directrice de thèse, l'étudiante-chercheuse a reçu une deuxième autorisation des deux comités d'éthiques (BÉR) de l'hôpital où se déroulait l'étude et celui de l'Université pour procéder au recrutement durant l'hospitalisation des conjoints mais que l'intervention proprement dite pouvait se faire jusqu'à 7 jours post-congé de l'hôpital (Annexe 15). C'est ce qui s'est finalement passé pour tous les participants.

Lorsque les couples manifestaient leur intérêt au projet (la demande d'intérêt au projet auprès des participants potentiels se faisait par les infirmières de l'unité), l'étudiante-chercheuse allait leur expliquer les détails de l'étude et répondre à leurs questions. Ensuite, elle obtenait le consentement verbal des couples afin de les contacter après leur congé de l'hôpital pour se fixer une date et une heure qui leur convenaient pour l'intervention en leur résidence. Le jour de l'intervention, l'étudiante-chercheuse rencontrait les couples à leur domicile tel que convenu, elle réexpliquait aux couples le but de la recherche, les détails contenus

dans le formulaire de consentement (Annexe 4) ainsi que toutes les étapes de la session afin de leur permettre de fournir ainsi un consentement bien éclairé. Deux formulaires de consentement étaient signés par les deux partenaires du couple, exceptés pour les deux couples pour qui les consentements étaient signés seulement par un partenaire en délégation par l'autre partenaire car à cause d'une limitation physique (arthrite des membres supérieurs).

3.6. Intervention éducative

Dans ce projet, l'intervention consistait à adapter l'approche d'enseignement bidirectionnel des autosoins de l'IC aux couples dont le conjoint souffrait d'IC et que la conjointe était l'aidante naturelle pour les autosoins. Le processus du développement tel que présenté dans l'annexe 20 a suivi le modèle de description et de réplique de l'intervention selon la liste de contrôle de 12 items de TIDieR (*Template for Intervention Description and Replication*) (Hoffmann et al., 2014). La session d'éducation s'est déroulée en trois phases : la phase pré-intervention, la phase de l'intervention proprement dite et la phase post-intervention. Initialement, toutes les activités relatives à l'intervention ne devaient pas dépasser quatre-vingt-dix (90) minutes. Cependant, les participants étaient très enthousiastes à la participation au projet expliquant le fait les suivis J7 duraient toujours autour de 20 à 30 minutes. Les activités relatives à l'intervention étaient approximativement réparties comme suit (Tableau 5): dix minutes au début de la session pour une entrevue semi-structurée, dix minutes pour le pré-test avant l'intervention, environ quarante-cinq minutes pour l'intervention proprement dite, dix minutes pour le posttest immédiatement après l'intervention,

dix minutes (avec un écart positif de 10 à 20 minutes) pour une entrevue semi-structurée au septième jour post-congé de l'hôpital et enfin cinq minutes (avec un écart positif de 10 minutes) pour une entrevue semi-structurée au trentième jour post-congé de l'hôpital. Outre les phases de collecte des données, l'intervention proprement dite avait 2 étapes. La première étape dite *étape d'interventions de mise en œuvre* (Hoffmann et al., 2014) qui durait environ 10 minutes permettait de comprendre le contexte entourant l'hospitalisation en cours afin de mieux individualiser l'intervention en faisant des liens avec les signes et symptômes que le patient présentait avant l'hospitalisation. La deuxième étape de l'intervention proprement dite qui durait environ 45 minutes était constituée de la session éducative sous-forme de présentation PowerPoint sur les autosoins de l'IC selon l'AEBC (Annexe 19).

3.6.1. Phase pré-intervention

Un jour avant la date fixée de l'intervention, l'étudiante-chercheure recontactait les couples pour confirmer la date et l'heure de l'intervention en même temps de valider leur adresse au domicile. Au début de la session, l'étudiante-chercheure faisait une première collecte de données à l'aide d'une entrevue semi-structurée (Annexe 7) d'environ dix minutes sur l'apparition des signes et symptômes de l'IC, les réactions des partenaires par rapport à la maladie, les stratégies d'adaptation du couple pour faire face à la maladie (comme par exemple la redéfinition des rôles) ainsi que les circonstances qui ont conduit à l'hospitalisation actuelle. Ensuite, les différents questionnaires déjà mentionnés plus haut dans ce chapitre ont permis d'évaluer le niveau des

connaissances des couples sur l'IC ainsi que les variables relationnelles et psychologiques.

3.6.2. L'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples

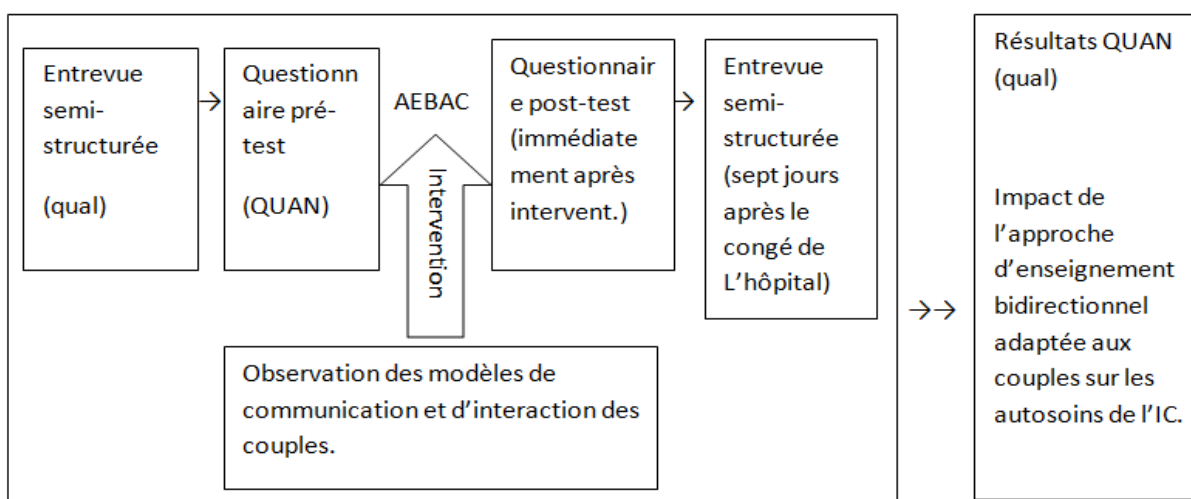
Elle a consisté à utiliser chaque composante d'enseignement des autosoins de l'IC (la médication, la diète sans sel avec restriction liquidienne, l'activité physique ainsi que la surveillance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC) en considérant le couple comme étant l'apprenant-clé dans le processus d'apprentissage. L'Annexe 5 explique les étapes générales de cette approche. Le but de cette phase était d'individualiser les autosoins de l'IC à la réalité de chaque couple tout en utilisant la méthode d'enseignement bidirectionnel.

Ainsi, après avoir présenté l'importance de la médication comme autosoins de maintien et de gestion de l'IC, l'étudiante chercheuse demandait au couple d'expliquer la responsabilité de chaque partenaire dans le processus d'acquisition des médicaments de la pharmacie (dosettes ou emballages individuels, le renouvellement des médicaments se faisait-il de façon automatique suite à l'arrangement avec la pharmacie ou bien les couple devaient en faire la commande à chaque fois), le rôle de la conjointe dans l'assiduité de la prise quotidienne de médicaments par le patient, et les activités accomplies par chaque partenaire pour reconnaître les effets secondaires à rapporter au médecin de famille et/ou au pharmacien.

En ce qui concerne la restriction liquidienne et la diète 2 grammes de sodium par jour, les couples étaient appelés à préciser qui s'occupait de l'épicerie et de préparer les repas : quelles étaient leurs habitudes actuelles par rapport au sel et comment ils comptaient intégrer l'observance de la diète en dehors du cadre familial comme par exemple, lors des sorties aux restaurants ou des rencontres sociales.

Pour l'activité physique, les couples étaient encouragés à identifier leurs passions communes et les transformer en activités sur une base régulière. L'étudiante-chercheure précisait aux couples l'importance de demeurer actifs ensemble dans certaines routines quotidiennes (exemple la marche selon leur tolérance) même s'ils ne pouvaient plus en faire des plus grandes. Après avoir expliqué les signes et symptômes pouvant déclencher une exacerbation de l'IC à l'aide de l'outil de surveillance quotidienne du poids (Annexe 12), les couples

Figure 8: Modèle adapté pour l'enseignement bidirectionnel aux couples



AEBAC : Approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples

identifiaient l'endroit où étaient gardés les coordonnées du médecin de famille, qui s'occupait du déplacement du couple lors des visites chez le médecin de famille (qui s'occupait de prendre les rendez-vous avec les médecins de famille et les spécialistes) et quelle routine le couple adopterait-il quotidiennement pour évaluer les signes et symptômes d'exacerbation de l'IC. L'outil de surveillance quotidienne (Annexe 12) est validé et largement utilisé par les différents hôpitaux de la région d'Ottawa de même que l'hôpital où se déroulait l'étude; il a servi de guide pour renforcer l'enseignement par rapport aux pesées quotidiennes tout en surveillant les signes et symptômes d'exacerbation. L'outil se trouvant déjà dans le guide d'enseignement aux patients/familles que les couples recevaient à l'hôpital, l'étudiante-chercheure n'en remettait donc plus une copie aux couples. S'appuyant sur leur réalité et sans entraver l'harmonie du fonctionnement de la relation de couple, l'étudiante-chercheure guidait donc le couple à ressortir des stratégies efficaces qui répondaient le mieux à leurs défis tout en respectant les meilleures pratiques sur la médication de l'IC, la diète, l'activité physique, la surveillance des signes et symptômes d'exacerbation ainsi que les rendez-vous chez les médecins.

3.6.3. Phase post-intervention

Ayant pour but de valider la rétention immédiate et à long terme des connaissances acquises sur l'IC de même que l'impact de l'intervention sur les composantes psycho-relationnelles des couples, les objectifs de cette phase étaient de :

- Évaluer l'application des autosoins en couple tel qu'appris lors de la session d'éducation;
- Déterminer les facteurs qui contribuaient favorablement à l'accomplissement des autosoins;
- Identifier les obstacles et les défis que les couples pouvaient rencontrer par rapport aux autosoins en couple;
- Identifier la qualité de la relation conjugale, le travail d'équipe, le soutien émotionnel, le soutien reçu, le soutien offert, le niveau de stress, l'anxiété, et la détresse psychologique.
- Au J30, le questionnaire comportait une question pour évaluer si le patient a été réadmis à l'hôpital depuis son congé.

Les rendez-vous pour les suivis J7 étaient organisés la journée même de l'intervention. Par la suite, l'étudiante-chercheure recontactait les couples par téléphone la veille du rendez-vous pour reconfirmer l'intérêt. Les questions sur les connaissances de l'IC étaient répondues en couple afin de consolider leur travail d'équipe (il en ressortait souvent des discussions très enrichissantes) tandis que les questions sur les données psycho-relationnelles des couples étaient répondues séparément. Dans ce dernier cas, l'étudiante-chercheure aidait à retranscrire sur papier les réponses des partenaires des couples qui avaient une condition physique ne leur permettant pas d'écrire.

3.7. Analyse des données

Cette section est abordée plus en détail dans le chapitre 4 de cet ouvrage en se basant sur les règles d'analyse des devis mixtes (quantitatif et qualitatif) (Creswell et Plano Black, 2007; Dolbin-MacNab, Parra-Cardona et Gale, 2014). Les quelques paragraphes suivants présentent les arguments en faveur des différentes méthodes d'analyses des données choisies pour cette étude.

3.7.1. Analyse des données dans des devis mixtes

Les devis mixtes utilisent les méthodes spécifiques aux recherches quantitative et qualitative. Quel que soit la méthode utilisée, les étapes d'analyse des données sont similaires tant pour le devis quantitatif que qualitatif (Creswell et Clark, 2007) : la préparation des données d'analyse, l'exploration des données, l'analyse des données proprement dite, la représentation des données et la validation des données.

Pour l'analyse des données, Yin présente quatre stratégies et la troisième stratégie « using both qualitative and quantitative data » (2009, pp. 132-133) est celle qui semblait s'appliquer à mon projet. Cependant, cette description est très superficielle et pas assez précise. Yin présente également quatre principes d'analyse de haute qualité (high quality analysis) comme suit « First, your analysis should show that you attended to *all the evidence*...Second, your analysis should address, if possible, *all major rival interpretations*...Third, you analysis should address *the most significant aspect* of your case study... Fourth, you should use *your own prior, expert knowledge*...» (pp. 160-161). Cependant, Creswell et Clark (2011) présente une approche un peu plus précise dans l'analyse des données:

« ...most common type of embedded design...when researchers embed qualitative data within an experimental design...general steps : 1) designing the overall experiment and deciding the reason why qualitative data need to be included; 2) collecting and analyzing qualitative data to enhance the experimental design; 3) collecting and analyzing quantitative outcome data for the experimental groups; and 4) interpreting how the qualitative results enhanced the experimental procedures and/or understanding of the experimental outcomes » (p. 92). Creswell et Clark (2011) poursuivent en décrivant les étapes d'analyse des données de cette manière : « Embedded design, type of mixed methods data analysis (merged or connected data analysis depending on whether the design is concurrent or sequential)...1) analyse primary data set to answer primary research questions; 2) analyse the secondary data where it is embedded within the primary design by merging or connecting using the steps involved in the convergent, explanatory or exploratory designs; 3) interpret how the primary and secondary results answer the qualitative, quantitative and mixed methods questions... » (pp. 219-220).

3.7.2. Données quantitatives

Étant donné la nature des variables (ordinales) et la parcimonie de l'échantillon (n=6 couples), il n'était pas réaliste d'examiner l'interaction entre les différences intra-couples et l'intervention (par exemple dans le temps). Pour établir l'effet de l'intervention et les différences intra-couples (patients vs conjointes), les tests non paramétriques ont été utilisés notamment celui pour la

mesure indépendante 'Mann-Whitney U test' (Polit, 2010). Ensuite, on a mesuré les différences dans le temps de la façon suivante :

- Temps initial vs J7 avec un test pour mesures répétées : 'Wilcoxon test' (Polit, 2010)
- Temps initial vs posttest immédiat, J7, J30 (mesure répétée) : 'Friedman's test' (Polit, 2010)

Le logiciel 'Statistical Package for the Social Sciences' (SPSS) version 23.0 a été utilisé pour analyser les données quantitatives recueillies à l'aide des différents questionnaires. Ce logiciel a permis de faire l'analyse statistique descriptive des données afin d'obtenir les mesures de tendance centrale (la moyenne) et les mesures de dispersion (l'étendue et l'écart type) (Fortin et Gagnon, 2010; Polit, 2010). Les questionnaires étant conçus selon l'échelle de Likert à 5 points, dans la deuxième étape, les moyennes individuelles de chaque partenaire étaient comparées avant et après l'intervention à l'aide du test *t*.

3.7.3. Données qualitatives

L'approche de Creswell et Clark étant limitée dans l'explication de l'analyse de contenu qualitatif, j'ai donc recouru à la méthode d'analyse du contenu décrite par Elo et Kyngäs (2008) pour traiter les données obtenues par les entrevues. Il s'agit d'une méthode de réplication des données prise dans leur contexte dans le but de fournir des nouvelles connaissances ou idées, une représentation des faits et un guide pratique à l'action en dégagant des catégories et des thèmes (Elo et Kyngäs, 2008). Cette méthode consiste en « un traitement des données

qualitatives afin d'en dégager les thèmes saillants et les tendances » (Fortin et Gagnon, 2010, p.467). Elo et Kyngäs (2008) énumèrent, entre et autre, des avantages de ce type d'analyse comme étant une méthode sensible au contenu, ayant une souplesse en termes de devis de recherche en utilisant une approche inductive (s'il existe peu de connaissances sur la problématique explorée) ou déductive (basée sur une théorie ou un modèle déjà existant).

Pour ce projet, l'approche inductive était utilisée pour l'analyse de contenu. L'étudiante-chercheure a procédé à la lecture exhaustive de chaque élément des entrevues afin de les diviser en des petites unités permettant leur codage avec une définition bien précise de chaque catégorie. Ensuite, les catégories ont été comparées avec le cadre de référence adaptée aux couples aux prises avec l'IC tel que défini dans le deuxième chapitre. Les thèmes suivants ont été validés: l'inclusion de la conjointe comme membre de l'équipe 'apprenant-clé', l'intégration des 3 composantes des autosoins de l'IC (les autosoins de maintien, de surveillance et de gestion) dans la réalité quotidienne des couples ainsi que le recours des couples au modèle d'adaptation au stress décrit par Karney et Bradbury (1995) pour éviter les conséquences délétères de l'IC sur leur relation de couple.

3.8. Considérations éthiques

Afin de répondre aux critères de la confidentialité et de la protection de la vie privée, les conditions stipulées par le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Université d'Ottawa et celui de l'institution dans laquelle s'est déroulée l'étude

étaient rigoureusement respectées avant de débiter le recrutement des participants et durant toute la période de l'étude. Les Annexes 14 et 15 comportent les deux avis d'approbation du CÉR de l'institution où s'est déroulé le projet. En effet, le CÉR de l'Université d'Ottawa se conformait d'office aux exigences de l'institution hospitalière en question. Les principes directeurs étaient expliqués aux participants au début de chaque session d'éducation (le but du projet, les rôles et responsabilités des participants et de l'étudiante-chercheure, les bénéfices et les inconvénients rattachés à la recherche et le déroulement de l'étude) en rappelant aux participants qu'ils étaient libres de se retirer du projet à n'importe quel moment et cela, sans conséquence sur les soins qu'ils pourraient recevoir de l'institution hospitalière. La confidentialité des participants était assurée en assignant un code alphanumérique pour faire correspondre un couple aux données recueillies. Le formulaire de consentement contenait une option qui offrait aux participants d'avoir les résultats de l'étude. Le consentement éclairé était obtenu individuellement de chaque partenaire excepté pour les 2 partenaires des 2 couples différents qui avaient des conditions physiques limitant leur capacité d'écriture. Une copie des consentements signés par les participants et l'étudiante-chercheure était remise aux participants et une autre était gardée avec les autres documents de l'étude. Seule l'étudiante-chercheure et la directrice de thèse avaient accès aux données brutes recueillies durant ce projet.

Après la compilation et l'analyse des données, toutes les données étaient conservées sur une clé USB cryptée au bureau de la directrice de thèse pendant une durée d'environ cinq ans selon les recommandations du Comité d'éthique de

l'Université d'Ottawa à partir de l'acceptation du projet de thèse ensuite les données seront détruites conformément aux politiques de l'Université d'Ottawa.

3.9 Résumé du chapitre

Ce projet s'est déroulé comme une étude cas intégrée avec multiples unités auprès de six couples (douze partenaires) FSLM vivant dans la région d'Ottawa dont le conjoint souffrait d'IC et pour qui la conjointe faisait partie intégrante des soins de l'IC. Il s'agit d'une méthode mixte (quantitative et qualitative) dont les outils de collecte des données (questionnaires et entrevues semi-structurées) étaient, pour la plupart, conçus spécifiquement dans le cadre de cette étude. Les données quantitatives et qualitatives étaient recueillies en six phases à savoir : 1) la collecte des données au début de la session, 2) la collecte des données avant l'intervention, 3) la collecte des données durant l'enseignement bidirectionnel (durant l'intervention), 4) la collecte des données en post-intervention immédiate, 5) la collecte des données au J7 post-intervention, et 6) la collecte des données au J30 post-intervention. La richesse des données apportées par le devis mixte a contribué à l'obtention des résultats ayant abordé les différents aspects de la réalité des couples FSLM aux prises avec l'IC.

Chapitre 4 - Résultats

Ce chapitre est consacré à la présentation et l'analyse des données tant quantitatives que qualitatives recueillies à différentes phases de l'intervention tout en répondant aux questions de recherche. La première section consiste à tracer le portrait des couples qui ont participé à la recherche. Les quatre prochaines sections présentent les données quantitatives et/ou qualitatives recueillies permettant de répondre aux quatre questions de recherche. Enfin, la dernière section présente le résumé de ce chapitre.

4.1. Profil des participants

Cette recherche s'est déroulée auprès de six couples FSLM habitant la région d'Ottawa dont les conjoints (patients) avaient tous été hospitalisés entre la période de septembre 2017 à mars 2018. Les Tableaux 6 et 7 résument les résultats des statistiques descriptives des données démographiques, relationnelles, familiales, de santé et de langage des participants.

Les six couples (12 partenaires) étaient tous des francophones habitant la région d'Ottawa dont 5 étaient caucasiens et un couple était immigrant et ils étaient tous des retraités (voir Tableau 6). Les patients étaient âgés de 67 à 90 ans avec une moyenne de 77 ans (ÉT = 8.74 ans) alors que l'âge des conjointes variait entre 68 et 86 ans avec une moyenne de 75 ans (ÉT = 7.70 ans). En moyenne, les couples se connaissaient depuis 46.5 ans (ÉT = 6.15 ans), ils étaient tous mariés et vivaient ensemble depuis 38 à 53 ans avec une moyenne de vie de couple de 46 ans (ÉT = 5.82 ans). Le nombre d'enfants des couples

variait entre 2 et 9 avec une moyenne de 4.33 pour les patients et 4.17 pour les conjointes car il s'agissait des familles recomposées pour certains couples. La moyenne de petits-enfants était de 6 (ÉT = 5.54) pour les patients et 5.66 pour les conjointes (ÉT = 6.25). L'âge moyen des enfants des patients était de 42.42 ans (ÉT = 12.02) tandis que les enfants des conjointes avaient un âge moyen de 40.87 ans (ÉT = 11.29). Étant donné le nombre élevé des petits-enfants allant jusqu'à 18 petits-enfants pour l'un des couples, seulement 3 des 6 couples étaient capables de fournir l'âge des petits-enfants qui étaient répartis comme suit : pour les patients, l'âge moyen des petits-enfants était de 14.12 ans (ÉT = 12.15) alors que les petits-enfants des conjointes avaient un âge moyen de 7.33 (ÉT = 6.62). Le français était la langue de communication à domicile pour tous mais, les partenaires constituant les couples des caucasiens étaient tous parfaitement bilingues tandis que les partenaires du couple immigrant avaient le niveau débutant en ce qui concerne l'anglais parlé et écrit.

Pour les données concernant l'IC (voir Tableau 7), il s'agissait d'une première expérience d'hospitalisation pour l'IC pour les Patients 01 et 06. Les données sur le nombre de médicaments, le nombre de morbidité, le nombre d'hospitalisation pour l'IC ainsi que la langue parlée avec les médecins n'étaient recueillies que pour les patients. On comptait 2 à 12 morbidités associées à l'IC avec une moyenne de 6.17 pour lesquels les patients prenaient 5 à 13 médicaments par jour avec une moyenne de 8.33 (ÉT = 2.8). Parmi les différentes multimorbidités, les autres conditions chroniques nécessitant différents types

d'autosoins qui étaient associées à l'IC étaient les autres maladies cardiaques (83 %) suivi par l'arthrite des membres supérieurs et inférieurs (50%).

Ces données indiquent la complexité des autosoins qu'ajoute l'IC dans la vie quotidienne de ces couples.

Tableau 6 : Statistiques descriptives des variables démographiques constituant le profil des six couples participants

Variables	Patients (=6)		Conjointes (n=6)	
Âge (Moyenne, ÉT)	77 ans (8.74)		75 ans (7.70)	
Emploi actuel (Nombre, pourcentage)	Retraités : 6 (100%)		Retraitées : 6 (100%)	
Origine (Nombre, pourcentage)	Caucasiens	Immigrants	Caucasiennes	Immigrantes
	5 (83%)	1 (17%)	5 (83%)	1 (17%)
Statut civil (Nombre, pourcentage)	Mariés : 6 (100%)		Mariées : 6 (100%)	
Année de vie en couple (Moyenne, ÉT)	46 ans (5.82)		46 ans (5.82)	
Année de connaissance (Moyenne, ÉT)	46.5 ans (6.15)		46.5 ans (6.15)	
Nombre d'enfants (Moyenne, ÉT)	4.33 enfants (2.66)		4.17 enfants (2.77)	
Âge enfants (Moyenne, ÉT)	42.42 ans (12.02)		40.87 ans (11.29)	
Nombre petits-enfants (Moyenne, ÉT)	6 (5.54)		5.66 (6.25)	
Âge petits-enfants (Moyenne, ÉT)	14,12 ans (12.15)		7,33 ans (6,62)	

Tableau 7 : Statistiques descriptives des variables cliniques constituant le profil des six couples participants

Variables	Patients (=6)		Conjointes (n=6)
Hospitalisation pour IC (Nombre, pourcentage)	Première hospitalisation : 2 (33%) Hospitalisations antérieures : 4 (67%)		
Nombre des patients ayant bénéficié des télésoins cardiaques (%)	2 sur 6 (33%)		
Nombre des médicaments (Moyenne, ÉT)	8.33 (2.80)		
Nombre des multi morbidités (Moyenne, ÉT)	6.17 (3.97)		
Types de multi-morbidités (Pourcentage)	<ul style="list-style-type: none"> -Les autres maladies cardiaques (la fibrillation auriculaire, les maladies des valves cardiaques, les maladies coronariennes, l'hypertension artérielle, l'hyperlipidémie) 5 patients sur 6 soit 83% -L'arthrite des membres supérieurs et inférieurs 3 patients sur 6 soit 50% -La goutte 2 patients sur 6 soit 33% -Les maladies rénales (l'insuffisance rénale) 2 patients sur 6 soit 33% -Les maladies pulmonaires (la MPOC) 1 patient sur 6 soit 17% -Le diabète 1 patient sur 6 soit 17% -L'accident vasculaire cérébrale (AVC) 1 patient sur 6 soit 17% -L'anémie 		
Langue parlée à la maison (Nombre, pourcentage)	Français : 6 (100%)		Français : 6 (100%)
Langue parlée avec MD	Français	Anglais	

de famille (Nombre, pourcentage)	4 (67%)	2 (33%)	
Langue parlée avec le cardiologue (Nombre, pourcentage)	Français	Anglais	
	2 (33%)	4 (67%)	

4.2. Résultats à la première question de recherche

La première question de recherche a consisté à évaluer l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les connaissances des couples FSLM dont le conjoint est atteint d'IC. Tel que mentionné dans les chapitres 1 et 2, les autosoins constituent la pierre angulaire de la gestion des maladies chroniques comme l'IC, il est donc primordial de rappeler que l'enseignement sur les autosoins selon l'approche bidirectionnelle est le fondement de l'acquisition de ces connaissances. Un aperçu général de cette section est présenté suivi par les résultats des données quantitatives et qualitatives.

4.2.1 Aperçu général

Différents outils présentés dans le Chapitre 3 ont permis d'évaluer les connaissances des couples à différentes phases de l'intervention : avant la formation aux couples, immédiatement après la formation de même que lors des suivis J7 et J30 post-formation. L'Annexe 1 contient les cinq questions utilisées pour mesurer les connaissances des couples par rapport à l'IC et les mêmes questions ont été reprises en posttest immédiat, au J7 de même qu'au J30 post-formation.

Les données quantitatives sont présentées au premier plan suivi par les données qualitatives au deuxième plan. La formation aux couples dans le cadre de cette recherche a souvent eu lieu après que les couples ont reçu de l'information sur l'IC auprès de l'équipe soignante. Ainsi, pour certains couples, il s'agissait du renforcement de l'information avec comme particularité l'adaptation de cette information à l'unique réalité quotidienne et spécifique de chaque couple. Les données dans le Tableau 8 montrant un résumé des résultats de la progression de l'acquisition des connaissances de l'IC chez les couples seront discutées dans les prochaines sections.

Tableau 8: Évolution dans le temps des connaissances sur les autosoins de l'IC pour l'ensemble des couples

Connaissances IC	Initial (%)	Posttest immédiat (%)	Posttest J7 (%)	Posttest J30 (%)
Moyenne (ÉT)	70.00 (20.98);	96.67 (8.17);	91.6 (9.83);	96.67 (8.17);
Étendue	(40%-100%)	(80%-100%)	(80%-100%)	(80%-100%)

4.2.2. Résultats des Pré-tests

La moyenne des résultats des pré-tests était de 70% avec un score de 100% pour le Couple 01 tandis que le Couple 06 (dont le conjoint était aussi à sa première hospitalisation pour IC) a eu le plus faible score soit 40%. Tel que présenté dans l'Annexe 13, la question résumant la reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne (gain pondéral, enflure des jambes, toux avec ou sans crachat) a été manquée à 67% (Couples 02, 03, 04 et 06). Vu que les couples devaient choisir toutes les bonnes réponses qui s'appliquaient à cette

question, le système de notation retenue était la 'loi du tout ou rien', c'est-à-dire que les couples échouaient à toute la question s'ils manquaient de choisir l'une des bonnes réponses suggérées. La question portant sur les aliments qui sont considérés comme des liquides (c'est-à-dire tout ce qui devient liquide à la température de la pièce) a été ratée à 33% (Couples 02 et 06). Enfin, la question en lien avec l'observance des médicaments a été manquée à 17% (Couple 04).

4.2.3. Résultats des Posttests immédiats

La moyenne des résultats des posttests immédiats était de 97% (avec une étendue de 80% et 100%). Tous les couples ont bien répondu à toutes les questions faisant ainsi un score de 100%, excepté le Couple 06 qui a manqué la question sur la reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne et a donc eu un score de 80%, ramenant ainsi le score final de tous les couples à 97%. Le Patient 06 était nouvellement en processus d'apprentissage sur l'IC du fait de son diagnostic d'IC *de novo*. Ainsi ce couple (Couple 06) a manqué la question sur la reconnaissance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC en posttest immédiat.

4.2.4. Résultats des Posttests J7

La moyenne des résultats des Posttests J7 était de 92% (avec une étendue de 80% à 100%). La question résumant la reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne (gain pondéral, œdèmes aux jambes, toux avec ou sans crachat) a été ratée à 33% (Couples 04 et 06) alors que 17% de

manque portait sur la question en lien avec les aliments considérés comme liquides (tout ce qui devient liquide à la température de la pièce).

4.2.5. Résultats des Posttests J30

La moyenne des résultats des posttests J30 était de 97%. Le Couple 03 a manqué la question en lien avec la reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne, notamment le gain pondéral de 2 livres ou plus en une journée. Les Couples 01 et 06 ont également bénéficié des services des télésoins cardiaques durant la même période du déroulement de ce projet : l'une des interventions effectuées par le système des télésoins cardiaques implique l'enseignement sur la médication, la diète et l'auto-surveillance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC (l'enflure des jambes et la dyspnée). La tendance de ces résultats pourrait s'expliquer du fait de la notation de 0 ou 1 point pour la question sur les signes et symptômes d'exacerbation de l'IC alors qu'il s'agissait d'une question avec plusieurs bonnes réponses et il fallait choisir toutes les bonnes réponses sans demi-mesure pour avoir la note maximale de 1.

4.2.6 Résultats du test de Friedman sur la rétention des connaissances

Le test non paramétrique de Friedman a été utilisé pour mesurer l'effet de l'enseignement bidirectionnel adapté aux couples sur les connaissances des autosoins de l'IC lors des différents posttests (immédiat, J7 et J30 post-formation). En faisant ainsi la comparaison entre les connaissances des couples sur l'IC au temps initial (avant la formation) et en posttest immédiat, au J7 puis au J30, les résultats du test de Friedman ont dévoilé un effet significatif dans le temps, $\chi^2 =$

8.66, $p = .03$. Il y avait une différence entre le posttest immédiat et le test initial, $z=-2.07$ ($p=.04$), et entre le posttest J7 et le test initial, $z=-1.84$ ($p=.04$). Cependant, en ajustant le seuil significatif pour le nombre de comparaisons ($.05/6=.01$), les différences ne sont pas statistiquement significatives. À noter que les séances de formation se déroulaient dans les 7 jours suivant le congé des patients de l'hôpital. Ceci pourrait expliquer les différences qui n'étaient pas statistiquement significatives car les couples avaient déjà reçu les informations sur les autosoins de l'IC durant leur séjour à l'hôpital.

4.2.7 Résultats des données qualitatives sur l'acquisition et le maintien des connaissances sur l'IC chez les couples

S'articulant autour du cadre de référence de Riegel et al. (2012) présenté dans le Chapitre 3 et adapté par l'étudiante-chercheure dans le cadre de ce projet (Figures 1 et 3), les statistiques descriptives des mesures des connaissances ont démontré une augmentation des connaissances des autosoins de maintien, de surveillance et de gestion chez les couples participants à cette recherche (Tableau 8). Des données qualitatives au sujet de l'acquisition et le maintien des connaissances sur l'IC offre une autre vision de ce portrait de la situation des couples. La méthode d'analyse de contenu qualitatif décrite par Elo et Kyngäs (2008) révèle trois thèmes : autosoins de surveillance, autosoins de maintien, et gestion des médicaments (voir Tableau 9).

Autosoins de surveillance. Le premier thème est constitué par les *autosoins de surveillance* qui sont axées sur la reconnaissance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC. Il s'agit de toutes les activités entreprises par les couples

aux prises avec l'IC permettant la reconnaissance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC. Selon Riegel (2012), les activités de ces soins incluent, sans se limiter à celles-ci : la mesure quotidienne du poids et l'évaluation de la dyspnée et l'œdème. Ce premier thème comprend trois sous thèmes : l'auto-évaluation quotidienne de la présence de toux, la pesée quotidienne, et la capacité de faire des liens.

Tableau 9 – Les connaissances sur les soins à partir des données qualitatives

Catégorie	Thèmes	Sous-thèmes
Acquisition / maintien des connaissances sur les soins de l'IC	Reconnaissance des signes et symptômes d'exacerbation (soins de surveillance)	*Auto-évaluation quotidienne de la présence de toux (avec ou sans expectoration) *Pesée quotidienne selon les lignes directrices (à jeun, après miction, même heure, avant le déjeuner, même quantité d'habits) *Capacité de faire des liens entre le gain pondéral et l'exacerbation de l'IC
	Application des soins quotidiens de maintien	*Prise des médicaments tel que prescrits *Respect de la pesée quotidienne *Respect de la restriction liquidienne prescrite *Activité selon tolérance
	Gestion des médicaments	*Communication avec les médecins et/ou les pharmaciens si anomalie *Obtention des médicaments de la pharmacie *Reconnaissance des effets secondaires

Dans cette recherche, on a constaté que 67% des couples n'ont pas bien répondu à la question sur les signes et symptômes d'exacerbation d'IC lors de

l'évaluation des connaissances en pré-test. Le score s'est amélioré par la suite avec les différents posttests mais au-moins un couple manquait cette question à chaque posttest (voir Annexe 13). Aussi, les conversations durant les entrevues ont démontré que certains couples avaient encore des difficultés à reconnaître les signes et symptômes de l'IC comme la présence de toux, avec ou sans expectoration :

'...il a commencé à tousser un peu mais il était très fatigué, il n'avait pas d'appétit...' (Conjointe 04)

'... (nom) panique toujours, elle m'a forcé d'aller voir le médecin' (Patient 04)

'...je pensais que c'était encore ma MPOC; j'étais donc moins inquiet de cracher aussi souvent...' (Patient 03)

Pour certains couples, le lien entre le gain pondéral suite à la rétention liquidienne n'était pas encore évidente ni la façon exacte de faire la pesée quotidienne selon les lignes directrices de la Société canadienne de cardiologie et d'en analyser les résultats :

'...j'ai commencé à avoir de l'enflure progressive des membres inférieurs avec douleur à la cheville, je toussais un peu et j'ai gagné 15 livres en une semaine...moi, je voulais attendre encore et surveiller mais (nom) a commencé à paniquer...' (Patient 05)

'...j'alterne mes heures de pesée; un jour c'est le matin et une autre fois c'est le soir. Donc, le poids est différent dépendant de l'heure que je me suis pesé...' (Patient 04)

Avec les posttests des suivis, le niveau de connaissance s'est amélioré puisque les couples ont pu faire des liens entre la gain pondéral et l'exacerbation de l'IC comme le reflète la Conjointe 03 lorsqu'elle dit :

‘...c’est bien car cela nous donne des informations concrètes. Comme là, par exemple, je vais trouver le contenant gradué pour ses liquides...aussi, je serai plus capable d’interpréter les valeurs de son poids...’ (Conjointe 03)

Pour les couples dont le conjoint était à son premier épisode d’IC (diagnostic *de novo*), les signes et symptômes étaient très ambigus notamment à cause des différentes comorbidités reliées à l’IC.

‘...un soir, ma femme m’a dit que je ne buvais pas beaucoup d’eau. J’ai décidé de boire une quantité d’eau en peu de temps. La nuit, j’ai commencé à avoir de la misère à respirer...je me demandais et ne comprenais pas ce qui se passait...’ (Patient 01)

‘...il commençait à avoir de la misère à dormir avec la tête du lit baissée. Puis, un matin, ses jambes étaient très enflées et il avait de la misère à respirer...’ (Conjointe 06)

‘...j’ai dit à ma femme de ne pas paniquer car ça allait passer...’ (Patient 06)

Autosoins de maintien. Le deuxième thème qui a émergé de cette catégorie est regroupé sous les *autosoins de maintien*: il s’agit des comportements que les couples adoptaient pour assurer la stabilité physique et émotionnelle tant des patients que des partenaires en couple. Riegel et al. (2012) incluent comme activités dans ce thème la prise des médicaments ou le respect de la diète prescrite pour l’IC. On a regroupé quatre sous-thèmes dans ce deuxième thème à savoir la prise des médicaments tels que prescrits, le respect de la pesée quotidienne, le respect de la restriction liquidienne prescrite et le fait de rester actif selon la tolérance. L’Annexe 13 résume les connaissances manquantes durant les différents tests des connaissances de l’IC.

Ainsi, lors du pré-test, les couples semblaient plutôt bien comprendre les autosoins de maintien (observance des médicaments, restriction liquidienne,

activité physique). Cependant, un couple a manqué la question sur l'observance des médicaments, un autre couple a manqué la question sur l'activité physique et deux couples ont échoué la question sur les aliments constituant les liquides. Au niveau du posttest J7, un couple a échoué la question sur les aliments qui font partie des liquides.

Comme le démontre les commentaires ci-dessous, avec le temps, les couples étaient devenus confortables avec la prise des médicaments tels que prescrits pour l'IC ainsi que l'interprétation du gain pondéral dans le contexte d'IC :

'...je prends tout mon temps le matin pour m'assurer qu'il prend tous ses médicaments...il en a beaucoup...des fois, les gardes à l'hôpital s'obstinaient avec moi pour ses médicaments...une chance que je les connais tellement bien et je surveillais...' (Conjointe 03)

'...nous comprenons mieux l'IC...je comprends l'importance de prendre les rendez-vous tôt...' (Patient 04)

'...là je comprends mieux pourquoi il a gagné tant de poids...' (Conjointe 05)

Un autre exemple de l'acquisition des autosoins en lien avec le respect de la restriction liquidienne c'est lorsque la Conjointe 03 déclare lors du suivi J7:

'...je savais que j'avais un contenant gradué à quelque part...je l'ai trouvé et je l'utilise maintenant pour mesurer ses liquides pour la journée...'

L'augmentation de la courbe d'apprentissage des autosoins en lien avec le fait de rester actif selon la tolérance est également révélé par le commentaire suivant de la Conjointe 01 :

'...des fois nous marchons jusqu'au bureau de son médecin de famille. Ce n'est pas très loin, tu sais. Ça nous garde actifs'.

Le Patient 03 a renchéri lors du suivi J30 en disant :

‘...nous marchons dans le corridor plusieurs fois parce qu’il y a de la neige dehors et c’est difficile d’utiliser la marchette dans la neige’.

Gestion des médicaments. Le troisième thème de cette catégorie est la *gestion des médicaments* qui comprend trois sous-thèmes : la communication avec les médecins et/ou les pharmaciens, l’obtention des médicaments de la pharmacie et la reconnaissance des effets secondaires. Pour tous les couples ayant participé à cette recherche, les processus d’acquisition des médicaments et de communication semblaient plutôt bien établis du fait que les patients avaient déjà d’autres comorbidités nécessitant un suivi avec leurs pharmaciens pour la gestion de leurs médicaments. Cependant, cette polypharmacie rendait également difficile la reconnaissance des effets secondaires propres aux médicaments de l’IC comme le montre les propos de la Conjointe 05 :

‘...c’est parfois difficile de comprendre tous les effets secondaires des médicaments et quoi rapporter au médecin ou au pharmacien tellement qu’il en prend des médicaments...’

La Conjointe 04 a exprimé comment la session éducative a eu un impact pour elle :

‘...très bonne session. Elle nous a permis de réfléchir sur l’impact de la maladie sur notre couple. C’est un bon rappel des signes à surveiller et ceci m’a permis de mieux comprendre les médicaments que prend mon mari...’ (Conjointe 04)

‘...la session chez nous m’a donné l’occasion de comprendre les médicaments que prend (nom) car, pour l’instant, je ne suis pas encore impliquée dans cela. (Nom) fait tout avec la pharmacie...’ (Conjointe 04)

D’autre part, les rendez-vous avec les médecins de famille qui devraient se faire dans le 7 jours suivant un congé de l’hôpital selon les lignes directrices de la

Société canadienne de cardiologie n'étaient pas toujours respectés (Alter et al., 2015; Maisel & Filipatos, 2014). Les couples trouvaient cela tôt car, une fois à domicile, les couples s'attelaient à retrouver leur routine quotidienne en essayant divers types d'ajustements de la dynamique familiale oubliant ainsi de faire des suivis avec les professionnels de la santé. Les suivis avec les médecins étaient donc relayés au bas de la liste des priorités des premiers 7 jours de retour à domicile.

'...je t'ai dit de prendre rendez-vous avec Dr (nom) mais tu as refusé...tu retardes tout et ce n'est pas bien...' (Conjointe 04)

'...pour le moment, il s'occupe de tous ses médicaments et je m'assure qu'il ne manque pas ses rendez-vous avec les médecins...' (Conjointe 04)

Dans deux situations, l'étudiante-chercheuse a dû rappeler et insister auprès des couples de l'importance de prendre rendez-vous avec les médecins de famille. Puisque les formations avaient lieu dans les 7 jours suivant les congés des patients de l'hôpital, les suivis J7 se déroulaient en réalité vers les 10 à 14 jours post-congé de l'hôpital. Les couples respectaient facilement les suivis avec les spécialistes car ces rendez-vous étaient souvent facilités par le personnel hospitalier avant les congés des patients de l'hôpital. Il y aurait donc ici une opportunité d'amélioration du processus de transition de l'hôpital en communauté en termes de planification des suivis avec les médecins de famille et les autres professionnels de la santé.

4.2.8 Résumé de cette section

De façon générale, les résultats concernant la première question de recherche démontrent une courbe *crescendo* d'acquisition des connaissances de l'IC pour tous les couples sauf pour le Couple 03 dont les résultats du posttest J30 était de 80% alors que les 5 autres couples ont eu une note de 100% au posttest J30. Les résultats démontrent également que la progression de l'acquisition des connaissances était très nette pour le couple 06 qui est passée de 40% en pré-test à 100% au posttest J30. Pour les quatre couples qui ont répondu séparément aux questions durant le suivi J7 post-formation (selon les choix des couples pour mieux répondre aux questions de l'échelle DAS de satisfaction conjugale), la moyenne des deux partenaires a été considérée comme étant le résultat final au questionnaire.

Les données qualitatives recueillies corroborent également cette augmentation des connaissances des autosoins de l'IC par les couples tout en leur permettant de discuter ouvertement de l'impact de la maladie sur leurs relations de couple.

4.3. Résultats à la deuxième question de recherche

Cette section présente les résultats à la deuxième question de recherche qui porte sur l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les variables psycho-relationnelles des couples FSLM dont le conjoint est atteint d'IC. Un aperçu général de la section sera présenté suivi des résultats quantitatifs et qualitatifs des différentes variables psycho-relationnelles.

4.3.1 Aperçu général

Au début de chaque séance, les couples répondaient à une série des questions démographiques (Annexe 9) dont le contenu incluait des questions relationnelles des couples. Outre les questions des connaissances de l'IC, le questionnaire utilisé lors du suivi J7 (Annexe 10) comportait aussi les questions en lien avec l'Échelle d'ajustement dyadique (DAS) qui mesure la qualité de la relation de couple. Toutes les données recueillies à l'aide de ces outils ont donc permis de répondre à la deuxième question de recherche.

En effet, huit variables psycho-relationnelles ont été étudiées dans ce projet à savoir la qualité de la relation de couple, la perception du travail d'équipe, le soutien émotionnel global, le soutien reçu, le soutien offert, le niveau de stress, le niveau d'anxiété ainsi que le niveau de détresse psychologique. À l'exception de la qualité de la relation de couple qui était mesurée par l'Échelle DAS, toutes les autres variables relationnelles étaient mesurées par une question cotée sur l'échelle de Likert à 5 points de 1 (insatisfait) et 5 (très satisfait). En contrepartie, les variables psychologiques à savoir le niveau de stress, le niveau d'anxiété et le niveau de détresse psychologique étaient mesurées par une question notée sur une échelle de Likert à 5 points de 1 (très bon niveau) et 5 (très faible niveau). Ainsi, pour les variables relationnelles, plus le score était élevé, mieux était la variable. Inversement pour les variables psychologiques, moins le score était élevé, mieux était la variable. Quelques données qualitatives sont ajoutées afin de bonifier les données quantitatives dans cette section.

4.3.2. Qualité de la relation de couple (J7 seulement)

L'Échelle DAS a permis d'obtenir les données en lien avec la qualité de la relation de couple. Le Tableau 10 résume les statistiques descriptives des données de la qualité de la relation de couple au temps J7 étant donné que cette variable n'était recueillie qu'à cette phase du projet.

La moyenne de la qualité de la relation des couples était de 32.5 pour les Patients versus 30.3 pour les Conjointes. Les résultats obtenus grâce à cette échelle démontrent que, de façon globale, les conjoints avaient un niveau de qualité de la relation conjugale plus élevé que les conjointes sauf pour le Couple 04 dont la conjointe avait un niveau élevé de qualité de leur relation conjugale. Étant donné que le seuil de la qualité de la relation conjugale est de 22 et plus, aucun couple n'a démontré un niveau de qualité de la relation conjugale au point de rupture tel que défini par la clé d'interprétation de l'Échelle DAS expliqué au chapitre 3.

Lorsqu'on compare le niveau de qualité de la relation conjugale des conjointes, la conjointe du Couple 05 avait un niveau plus faible (23), tandis que la conjointe du Couple 03 avait le niveau le plus élevé (34). D'autre part, lorsqu'on compare les patients, le conjoint du Couple 04 avait un niveau de qualité de la relation conjugale plus faible (28) alors que le conjoint du Couple 01 avait le niveau le plus élevé (36). Enfin, les partenaires du Couple 03 avaient tous les deux le même niveau de qualité de la relation conjugale soit 34.

Tableau 10 : Statistiques descriptives (moyennes, écarts-types et étendues) pour la qualité de la relation de couple au temps J7

Qualité de la relation de couple	Patients (n=6)		Conjointes (n=6)		Tous (n=12)	
	Moyenne (ÉT)	Étendue	Moyenne (ÉT)	Étendue	Moyenne (ÉT)	Étendue
	32.50 (2.81)	28-36	30.33 (3.88)	23-34	31.42 (2.85)	27-34

Qualité de la relation de couple (échelle d'ajustement dyadique de Spanier) : Somme des 7 items (maximum = 36)

- Point de rupture = 22 (équivalent à 100 dans la version en 32 items)
- Insatisfaction conjugale < 22
- Satisfaction conjugale ≥ 22

Selon les résultats du test-t, il n'y avait pas de différence significative entre

les patients et les conjointes par rapport à la qualité de la relation de couple,

$t(10)=1.107, p=.294$.

Voici quelques exemples des raisons que les couples ont avancées par rapport à la qualité de la relation de couple et la satisfaction conjugale :

'...ça crée beaucoup d'anxiété et de stress mais on ne pense pas au divorce car cela ne fait juste pas partie de notre culture...' (Conjointe 01)

'...j'ai du support de mon amie qui est thérapeute. Je verbalise et ça m'aide à passer à travers...' (Conjointe 04)

'...je comprends si lui ne peut pas faire quelque chose à la maison...je suis inquiète des prochaines étapes...' (Conjointe 02)

4.3.3. Perception du travail d'équipe

Les données de cette variable étaient obtenues grâce à une question mesurée sur une échelle de Likert à 5 points de 1 (très insatisfaite) à 5 (très satisfaite) conçue spécifiquement pour cette recherche (voir le Chapitre 3). Tous les patients avaient une excellente perception du travail d'équipe avec une moyenne de 4.83 alors que les conjointes avaient une moyenne de 4.67 (voir le

Tableau 11). Les conjointes des Couples 02 et 05 (33% des conjointes) avaient une perception du travail d'équipe de 4 qui signifiait qu'elles étaient tout simplement satisfaites de leur travail d'équipe.

4.3.4. Soutien émotionnel global

Les moyennes pour cette variable (voir Tableau 11) étaient de 5.0 pour les patients et 4.5 pour les conjointes. Seul le Patient 04 avait une perception satisfaisante (4) du soutien émotionnel global alors que les cinq autres patients avaient une perception du soutien émotionnel global très satisfaisante (5).

Tableau 11 : Statistiques descriptives (moyennes, écarts-types et étendues) des couples sur les variables psycho-relationnelles au temps initial

Variable	Patients (n=6)		Conjointes (n=6)		Tous (n=12)	
	Moyenne (ÉT)	Étendue	Moyenne (ÉT)	Étendue	Moyenne (ÉT)	Étendue
Perception du travail d'équipe	4.83 (0.41)	4-5	4.67 (0.52)	4-5	4.75 (0.42)	4-5
Soutien émotionnel global	5.00 (0.00)	NA	4.50 (0.55)	4-5	4.75 (0.27)	4.5-5
Soutien reçu	4.67 (0.52)	4-5	4.50 (0.55)	4-5	4.58 (0.49)	4-5
Soutien offert	5.00 (0.00)	NA	4.83 (0.41)	4-5	4.92 (0.20)	4.5-5
Stress	1.83 (0.75)	1-3	2.67 (1.21)	1-4	2.25 (0.52)	4.5-3.0
Anxiété	1.67 (0.52)	1-2	3.50 (1.23)	2-5	2.58 (0.74)	1.5-3.5

Perception du travail d'équipe: 1 (très insatisfaite), 5 (très satisfaite)

Soutien émotionnel global: 1 (très insatisfaite), 5 (très satisfaite) **Stress :** 1 (pas stressé), 5 (très stressé)

Soutien reçu : 1 (très insatisfaite), 5 (très satisfaite) **Soutien offert:** 1 (très insatisfaite), 5 (très satisfaite)

Anxiété : 1 (pas anxieux), 5 (très anxieux)

Les Conjointes 03 et 06 avaient une perception très satisfaisante (5) du soutien émotionnel global tandis que les quatre autres conjointes avaient une perception satisfaisante (4) du soutien émotionnel global.

4.3.5. Soutien reçu

Les moyennes pour cette variable (voir Tableau 11) étaient de 4.67 pour les patients et 4.5 pour les conjointes. Tous les patients étaient très satisfaits du soutien reçu de leurs conjointes (5). Un patient explique pourquoi :

‘...pour ce qui est du soutien reçu, ma femme a un A+ pour ceci...’ (Patient 03)

Par contre, les avis étaient partagés chez les conjointes dont 50% étaient très satisfaites (Couples 01, 03 et 06) alors que les 50% autres étaient simplement satisfaites (Couples 02, 04 et 05).

4.3.6. Soutien offert

Les moyennes pour cette variable étaient de 5 pour les patients et 4.83 pour les conjointes (voir le Tableau 11). Tous les patients estimaient qu'ils offraient le soutien total à leurs conjointes alors que les Conjointes 02 et 04 avaient un score de 4 (satisfaite) quant au soutien qu'elles obtenaient des patients. De leur côté, toutes les conjointes étaient soit très satisfaites (5) ou simplement satisfaites (4) du soutien qu'elles offraient à leurs époux (patients).

4.3.7. Niveau de stress

Les moyennes pour cette variable étaient de 1.83 pour les patients et 2.67 pour les conjointes (voir le Tableau 11). Le stress était à son plus faible niveau chez les patients par rapport aux conjointes répartis comme suit : 67% des

patients n'étaient pas du tout stressés et 33% étaient peu stressés. La Conjointe 04 n'était pas du tout stressée tandis que les 5 autres conjointes (83%) étaient soit stressées (Conjointes des Couples 01, 02, 03 et 05) soit très stressées (Conjointe du Couple 06). Deux conjointes décrivent leurs réactions :

'...je comprends si lui ne peut pas faire quelque chose à la maison...je suis inquiète des prochaines étapes...' (Conjointe 02)

'...comment je suis supposée de me rappeler de tout ceci (en parlant des autosoins)? Je suis épuisée, j'aimerais moi qu'il y ait une infirmière pour m'aider avec ceci tous les jours à la maison...' (Conjointe 06)

4.3.8. Niveau d'anxiété

Les moyennes pour cette variable (voir Tableau 11) étaient de 1.67 pour les patients et 3.5 pour les conjointes. Les Patients 01, 03, 04 et 05 n'étaient pas anxieux (4) tandis que les Patients 02 et 06 étaient très peu anxieux (5). La Conjointe 04 n'était pas du tout anxieuse tandis que les 5 autres conjointes (83%) étaient soit anxieuses (Conjointes 01, 02, 03 et 05) soit très anxieuses (Conjointe 06).

4.3.9. Niveau de détresse psychologique

Cette donnée n'était recueillie que lors du suivi J7. Les moyennes pour cette variable étaient de 1.2 pour les patients et 1.8 pour les conjointes. Les Patients 01, 03, 04, 05 et 06 n'étaient pas du tout en détresse psychologique alors que le Patient 02 était très peu en détresse psychologique avec un score respectif de 1 et 2 sur l'échelle de Likert à 5 points de 1 (pas en détresse psychologique) à 5 (en très grande détresse psychologique).

4.3.10 Résultats du test Wilcoxon

Afin de mieux cerner l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les variables psycho-relationnelles des couples, des données des variables psycho-relationnelles des patients et des conjointes ont été recueillies au temps initial et lors du suivi J7 post-formation. Ainsi, des analyses non paramétriques à l'aide du test de Wilcoxon ont été menées pour mesurer la différence de ces dites variables au temps initial et au J7 (Polit, 2010). Cette section présente donc les résultats des tests de Wilcoxon effectués séparément sur les patients et sur les conjointes.

Les mesures répétées des variables psycho-relationnelles des patients seulement selon le test de Wilcoxon (excluant la qualité de la relation de couple et la détresse psychologique) n'a révélé aucune différence significative de l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples au temps initial et au J7 post-formation (voir Tableau 12).

D'autre part, les mesures répétées des variables psycho-relationnelles des conjointes seulement selon le test de Wilcoxon (excluant la qualité de la relation de couple et la détresse psychologique) n'a révélé aucune différence significative de l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples au temps initial et au J7 post-formation (voir Tableau 13).

Pour la variable 'niveau d'anxiété', les résultats statistiques résumés dans le Tableau 14 indiquent qu'au temps initial, la moyenne du niveau d'anxiété était

de 1.67 avec un écart-type de 0.52 chez les patients vs une moyenne de 3.50 avec un écart-type de 1.23 pour les conjointes ($p=.016$).

Cependant, au J7, la moyenne du niveau d'anxiété était de 1.33 avec un écart-type de 0.52 pour les patients vs une moyenne de 3.67 avec un écart-type de 1.37 ($p=.026$); suggérant ainsi que le niveau d'anxiété était plus élevé chez les conjointes aux deux temps (initial et J7 post-formation) avec un $p<.05$. Dans la même logique des résultats statistiques, la moyenne de 1.33 avec un écart-type de 0.52 chez les patients vs une moyenne de 3.67 avec un écart-type de 1.37 chez les conjointes ($p=0.026$) indique que le stress était plus élevé chez les conjointes au J7 post-formation avec un $p<.05$ selon le test pour mesures répétées de Wilcoxon.

Tableau 12 : Statistiques descriptives et mesures répétées des variables psychorelationnelles selon le test de Wilcoxon pour les patients seulement (excluant la qualité de la relation de couple et la détresse psychologique)

	Initial		J7		Test de Wilcoxon	
	Moyenne	ÉT	Moyenne	ÉT	z	P
Perception du travail d'équipe	4.83	0.41	5.00	0.00	-1.00	0.317
Soutien émotionnel global	5.00	0.00	4.83	0.41	-1.00	0.317
Soutien reçu	4.67	0.52	5.00	0.00	-1.414	0.157
Soutien offert	5.00	0.00	5.00	0.00	0.000	1.00
Stress	1.83	0.75	1.33	0.52	-1.732	0.083
Anxiété	1.67	0.52	1.33	0.52	-1.414	0.157

Tableau 13 : Statistiques descriptives et mesures répétées des variables psychorelationnelles selon le test de Wilcoxon pour les conjointes seulement (excluant la qualité de la relation de couple et la détresse psychologique)

	Initial		J7		Test	
	Moyenne	ÉT	Moyenne	ÉT	z	P
Perception du travail d'équipe	4.67	0.52	4.50	0.55	-0.577	0.564
Soutien émotionnel global	4.50	0.55	4.33	0.52	-.577	0.564
Soutien reçu	4.50	0.55	4.50	0.55	0.000	1.00
Soutien offert	4.83	0.41	4.67	0.52	-0.577	0.564
Stress	2.67	1.21	3.67	1.37	-1.236	0.216
Anxiété	3.50	1.23	3.67	1.37	0.000	1.00

Tableau 14 : Résultats des statistiques descriptives des différences des variables relationnelles entre les patients et les conjointes aux deux temps (avant et après la formation)

	Initial				p	J7				P
	Patient		Conjointe			Patient		Conjointe		
	Moyenne	ÉT	Moyenne	ÉT		Moyenne	ÉT	Moyenne	ÉT	
Perception du travail d'équipe	4.83	0.41	4.67	0.52	.523	5.00	0.00	4.50	0.55	.056
Soutien émotionnel global	5.00	0.00	4.50	0.55	.056	4.83	0.41	4.33	0.52	.180
Soutien reçu	4.67	0.52	4.50	0.55	.575	5.00	0.00	4.50	0.55	.180

Soutien offert	5.00	0.00	4.83	0.41	.317	5.00	0.00	4.67	0.52	.394
Stress	1.83	0.75	2.67	1.21	.208	1.33	0.52	3.67	1.37	.026
Anxiété	1.67	0.52	3.50	1.23	.016	1.33	0.52	3.67	1.37	.026

4.3.11 Résumé de cette section

En somme, les résultats de la deuxième question de recherche sur l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples FSLM dont le conjoint est atteint d'IC sur la relation de couple démontre que, pour diverses raisons (culturelles ou autres), aucun des six couples n'a atteint le point de rupture malgré le stress et l'anxiété qu'imposait l'IC sur leur relation. Les tests statistiques des variables psycho-relationnelles effectués séparément pour les patients et les conjointes au temps initial et au J7 post-formation n'ont démontré aucune différence significative. Cependant, en comparant les patients et les conjointes pour les mêmes variables psycho-relationnelles et aux mêmes temps (initial et J7 post-formation), les niveaux de stress et d'anxiété étaient plus élevés chez les conjointes. Enfin, les conjointes avaient déjà un certain niveau d'anxiété élevé avant la formation qui s'est encore manifesté au J7 contrairement au niveau de stress qui a augmenté au J7 post-formation.

4.4. Résultats à la troisième question de recherche

Cette section présente les résultats à la troisième question de recherche qui porte sur le taux des réadmissions hospitalières des participants à la recherche. Le suivi qui a été fait par l'étudiante-chercheure 30 jours après l'enseignement aux couples a permis d'avoir la donnée sur le statut de

réadmission hospitalière des patients. Tel que discuté dans les 2 premiers chapitres, la phase de vulnérabilité de l'IC associée à une augmentation des risques de réadmissions hospitalières (suite à un épisode d'exacerbation de l'IC) se situe entre 30 et 60 jours post-hospitalisation (Alter et al., 2013 ; Greene et al., 2015 ; fmcoeur, 2016). La plupart des interventions en lien avec les auto-soins de l'IC visent donc à augmenter l'autonomie exécutive des patients/familles (en l'occurrence ici les couples) afin d'éviter les réadmissions hospitalières durant la phase de vulnérabilité.

Aucun patient ayant participé à cette recherche n'a été réadmis à l'hôpital durant les 30 jours qui ont suivi l'intervention selon l'approche d'enseignement bidirectionnel. Cependant, il est important de souligner que deux des six couples participant à cette recherche ont bénéficié des services des télésoins cardiaques. Il s'agit de la télésurveillance à distance pour les patients IC qui répondent à certains critères. Les télésoins cardiaques offrent aux patients/familles qui en bénéficient l'opportunité de renforcer leurs apprentissages sur les auto-soins de l'IC (notamment la pesée quotidienne, la diète, l'observance à la médication et la surveillance de la tension artérielle) tout en recevant la rétroaction des professionnels spécialisés en IC de l'institut de cardiologie. Ce support en phase de vulnérabilité évite ainsi aux patients IC une réadmission précoce. Un autre facteur qui a pu également contribuer à la non-réadmission des patients dans les 30 jours post-formation est, entre autres, le réseau social dont était entouré les couples : les membres de la famille (les enfants et les petits-enfants) ainsi que les différents services reçus en communauté :

‘...notre fils cadet est très présent et nous aide beaucoup avec les courses...’ (Conjointe 03).

Ceci rejoint les résultats de l’étude menée par Dunbar et ses collaborateurs (2008) qui ont démontré que les patients IC vivant seuls (sans réseaux sociaux) constituaient un groupe vulnérable pour des réadmissions répétées.

4.5. Résultats à la quatrième question de recherche

Cette section présente les résultats à la quatrième question de recherche qui porte sur les perceptions des couples FSLM face à leur situation (conjoint atteint d’IC et hospitalisation) et à l’approche d’enseignement bidirectionnel. Les résultats obtenus à cette question proviennent des données qualitatives qui ont été analysées selon la méthode d’Elo et Kyngäs (2008). La première partie est consacrée aux perceptions des couples FSLM face à leur situation et la deuxième partie présente les perceptions des couples FSLM face à l’approche d’enseignement bidirectionnel.

4.5.1 Résultats des données qualitatives sur les perceptions des couples FSLM face à leur situation

Dans cette section, deux catégories ont été identifiées : l’adaptation du couple et la transition des soins vers la communauté (voir Tableau 15). La première catégorie (l’adaptation du couple) a produit deux thèmes : l’inquiétude face à l’hospitalisation et la qualité de la relation du couple. La deuxième catégorie (la transition des soins vers la communauté) a produit les deux thèmes suivants : les suivis post-congé et les services à la communauté.

4.5.1.1 Catégorie 1-Adaptation du couple

La première catégorie (voir Tableau 15) porte sur l'adaptation du couple face à l'hospitalisation. Les deux thèmes qui ont été identifiés sont l'inquiétude en ce qui a trait à l'hospitalisation et aux soins et la qualité de la relation du couple.

Tableau 15 : Les résultats qualitatifs sur les perceptions des couples face à leur situation

Catégorie	Thèmes	Sous-thèmes
Adaptation du couple	Inquiétude-Hospitalisation et soins	*Peur de ne pas bien s'occuper du conjoint *Réseau social
	Qualité de la relation	*Résolution des conflits *Travail d'équipe
Transition sécuritaire des soins aigus en communauté pour les patients IC	Suivis post-congé avec les médecins de famille	*Coordination des services entre les institutions aigues et les praticiens en communauté *Nécessité des suivis visant des interventions personnalisées à la réalité de chaque couple : par les praticiens, des suivis dans des cliniques spécialisées pour IC ou à domicile selon la situation
	Services à la communauté FSLM aux prises avec l'IC	*Les participants (habitant Ottawa) sont souvent bilingues et toléraient de discuter avec les médecins de famille et/ou les spécialistes en anglais *Cependant, certains couples ont déclaré préférer avoir des services en français (surtout avec les spécialistes)

L'inquiétude en ce qui a trait à l'hospitalisation et aux soins. Ce thème implique *l'inquiétude des conjointes face à l'hospitalisation et aux soins* et comprend deux sous-thèmes : la peur de ne pas bien s'occuper du conjoint et l'importance du réseau social.

Les conjointes ont visiblement manifesté leur inquiétude par rapport à l'hospitalisation et à la complexité des autosoins reliés à l'IC majoritairement dû au fait qu'elles avaient peur de ne pas être en mesure de bien s'occuper de leurs époux. Le transfert des rôles et responsabilités dans la dynamique des couples étaient plus ou moins perturbé durant l'hospitalisation. Les conjointes se sont exprimées sur ce sous-thème :

'...honnêtement, j'ai paniqué car il venait juste de sortir de l'urgence quelques jours passés pour autre chose...' (Conjointe 06)

'Quand j'ai vu qu'il a commencé à chercher son souffle, nous avons toute suite décidé de revenir en ville et consulter notre médecin et il nous a envoyé à l'hôpital...et moi je paniquais à cause de l'hospitalisation' (Conjointe 02)

'...j'aurais bien aimé arriver plus tôt à l'hôpital pour discuter en personne avec les médecins mais je dépendais de mon fils pour me conduire à l'hôpital...je me fiais sur les gardes pour me donner des nouvelles...'
(Conjointe 03)

Tous les couples ont identifié le fait d'être entouré d'un réseau social solide comme étant un facteur très positif dans le maintien de leur équilibre socio-psychologique. Deux conjointes ont relaté leur expérience par rapport à ce sous-thème.

'...notre force c'est le fait d'avoir une bonne communication entre nous et le support de notre famille...nous avons 7 enfants au Canada'
(Conjointe 01)

‘...j’ai du support de mon amie qui est thérapeute. Je verbalise et ça m’aide à passer à travers...’ (Conjointe 04)

La qualité de la relation de couple : Ce thème impliquant *la qualité de la relation du couple* comprend deux sous-thèmes : la résolution des conflits et le travail d’équipe. Le modèle de résolution de conflits de Karney et Bradbury incorporé dans le cadre théorique utilisé dans ce projet est bien expliqué au premier chapitre. Afin de faire face à l’IC, les couples se sont référés au mode de résolution des conflits qu’ils utilisaient habituellement devant un facteur stressant.

‘...le secret c’est de respecter l’espace personnel de l’autre...lui permettre de faire les activités qu’il aime faire sans que je sois nécessairement présente et vice-versa’ (Conjointe 04)

‘...la communication constitue la force de notre couple...’ (Couple 03)

Tous les couples ont reconnu l’importance d’un bon travail d’équipe entre les partenaires qui est associé à une structure solide de support externe comme les services en communauté et la famille :

‘...nous avons tenu le coup grâce aux suivis avec les professionnels de la santé et le support reçu de notre famille’ (Conjointe 03)

‘...nous nous en sortons grâce au support social et le travail d’équipe. On a nos enfants et des bons amis...’ (Conjointe 02)

‘...heureusement que nous avons des bonnes assurances pour couvrir la journée de consultation là-bas...’ (Conjointe 02)

4.5.1.2 Catégorie 2-Transition vers la communauté

La deuxième catégorie (voir Tableau 15) qui a été identifiée porte sur la transition sécuritaire des soins aigus en communauté pour les patients IC. Deux thèmes principaux qui ont été constatés dans cette catégorie sont les suivis post-

congé avec les médecins de famille et les services à la communauté FSLM aux prises avec l'IC.

Suivis post-congé avec les médecins de famille. Pour ce thème portant sur *les suivis post-congé*, deux sous-thèmes ont été identifiés : la coordination des services et la nécessité des suivis visant des interventions personnalisées à la réalité de chaque couple.

Plus d'une fois, l'étudiante-chercheure a dû rappeler et insister auprès de deux couples pour assurer les suivis avec leurs médecins de famille tel que suggéré dans les meilleures pratiques des autosoins de l'IC (Albert, 2016; Alter et al., 2013, 2015). Un transfert structuré d'information entre les différents partenaires du système de santé aurait pu éviter ceci. D'où la nécessité d'améliorer cette phase transitoire entre les soins aigus et les autosoins à domicile comme le décrit si bien cette conversation du couple 04 :

'...tu te souviens quand tu as eu de la misère à monter les escaliers il y a 2 jours et je t'ai demandé si on devait aviser Dr (nom) mais tu as refusé? (Conjointe 04) ...oui, mais c'était rien passé, c'est passé après... (Patient 04)'.

D'autre part, la pertinence d'avoir plusieurs cliniques spécialisées pour l'IC dans la région d'Ottawa où vivaient les participants à cette recherche serait de mise afin d'assurer la continuité des soins ambulatoires et permettre de cibler les interventions selon les besoins individualisés de chaque couple. C'est ainsi, par exemple, que les couples ont bien apprécié le temps passé avec l'étudiante-chercheure dans la réalité de leur vie quotidienne tel que le démontrent les deux conversations suivantes :

‘...très bonne session, c’est apprécié de prendre le temps de discuter comme ceci...’ (Patient 05)

‘...c’était bien que la formation se fasse chez nous selon notre convenance et notre réalité...’ (Conjointe 05).

Services à la communauté FSLM aux prises avec l’IC. Ce thème impliquant *les services à la communauté* comprend deux sous-thèmes : la tolérance de la langue de communication avec les professionnels de la santé et la préférence pour les services en français.

Les participants habitant Ottawa sont souvent bilingues et toléraient de discuter avec les médecins de famille et/ou les spécialistes en anglais :

‘...c’est parfois très difficile de discuter avec les spécialistes en anglais mais nous sommes contents d’avoir bénéficié des services en communauté...ce qui ne serait pas le cas dans notre pays d’origine...’ (Conjointe 01)

‘...je reçois certains services en anglais surtout avec les spécialistes...’ (Patient 03)

Cependant, certains couples ont déclaré préférer avoir des services en français (surtout avec les spécialistes).

‘...j’aurai préféré le français car je suis franco-ontarien...ce n’est pas grave, je comprends les 2...’ (Patient 03)

Comme l’ont démontré les auteurs qui ont travaillé sur les conséquences de la disparité linguistique sur la qualité et l’accessibilité aux services de santé (Bouchard et al., 2009, 2012, 2013 et 2014; Lemonde et al., 2005, 2012), ce deuxième thème confirme le besoin criant d’améliorer le système des soins de santé pour les FSLM de façon générale et ceux aux prises avec l’IC en particulier. Il y aurait une nécessité des suivis visant des interventions personnalisées à la

réalité de chaque couple : par les praticiens, des suivis dans des cliniques spécialisées pour IC ou à domicile selon la situation.

‘...je suis épuisée...j’aimerais moi qu’il y ait une infirmière pour m’aider avec tout ceci tous les jours à la maison...’ (Conjointe 06).

‘...le service des télésoins cardiaques ont beaucoup diminué mon anxiété parce que je me sentais comme si j’avais une infirmière qui m’aidait à tous les jours avec les soins de (nom)’ (Conjointe 01).

4.5.2 Résultats des données qualitatives sur l’approche d’enseignement

bidirectionnel adaptée aux couples aux prises avec l’IC

La spécificité de cette étude était justement de permettre aux couples d’intégrer l’enseignement des autosoins de l’IC selon leur réalité et leurs différents besoins. L’application des autosoins était donc diversifiée selon la routine des partenaires faisant émerger ainsi deux catégories. La première catégorie impliquant l’approche d’enseignement bidirectionnel comprenait trois principaux thèmes (voir Tableau 16) à savoir l’approche systémique en couple, la détermination des rôles et responsabilités des partenaires pour les autosoins, et la considération du couple comme apprenant-clé. La deuxième catégorie portant sur les conséquences de cette approche a produit deux thèmes : l’enchantement et l’accommodement des couples.

4.5.2.1 Catégorie 1-Approche d’enseignement bidirectionnel adapté aux couples

Trois thèmes ont émergé de cette première catégorie à savoir : l’approche systémique en couple, la détermination des rôles et responsabilités des

partenaires pour les autosoins et la considération du couple comme apprenant-clé.

L'approche systémique en couple. Ce premier thème porte sur les *effets de l'adaptation de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur la relation des couples* FSLM vivant avec une condition chronique comme l'IC. Quatre sous-thèmes sont inclus dans ce thème à savoir la discussion ouverte sur la relation de couple, l'effet thérapeutique de la discussion de couple, une meilleure compréhension réciproque des partenaires, et l'acquisition des connaissances sur les autosoins de l'IC.

Concernant la discussion ouverte sur la relation de couple, les couples ont reconnu que le fait d'intégrer les autosoins selon leur réalité quotidienne leur a permis d'échanger ouvertement sur leurs perceptions par rapport à l'IC en leur donnant également l'occasion de reconnaître les mérites et leur support réciproque tel que l'explique si bien ce patient :

'...elle s'occupe de moi (médicaments, à manger, les rendez-vous) et mon fils nous aide avec le transport...elle devrait avoir un A+ pour cela...'
(Patient 03)

Pour certains couples, l'approche d'enseignement bidirectionnel leur servait d'effet thérapeutique car elle leur permettait d'exprimer leurs sentiments réels (de peur ou autre) par rapport à la maladie :

'...j'aime ces discussions car je pense que c'est vraiment la première fois qu'on a discuté de mes inquiétudes face à cela et surtout parler de notre couple...n'est-ce pas (nom)? La session m'a permis de réfléchir sur l'impact de la maladie sur notre couple (Conjointe 04)

Concernant une meilleure compréhension réciproque des partenaires, les couples ont trouvé que ces discussions étaient une belle occasion leur permettant de se comprendre mutuellement, surtout pour les patients de savoir que leurs conjointes avaient également besoin de leur support tant soit peu afin de passer à travers du stresser qu'est l'IC. Voici un exemple d'une conversation à ce sujet :

Tableau 16 : Résultats des données qualitatives sur l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples aux prises avec l'IC

Catégorie	Thèmes	Sous-thèmes
Approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples aux prises avec l'IC	Approche systémique en couple	<ul style="list-style-type: none"> *Discussion ouverte sur la relation de couple *Effet thérapeutique de la discussion de couple *Meilleure compréhension réciproque des partenaires * Meilleure acquisition des connaissances sur les soins
	Détermination des rôles et responsabilités des partenaires pour les soins	<p><u>Patients</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> *Sentiment de culpabilité du conjoint *Impression de manque de confiance ressentie par le conjoint <p><u>Conjointes</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> *Effet de surprotection de la conjointe *Confirmation de la contribution importante de la conjointe dans l'efficacité des soins de l'IC *Oubli de soi de la conjointe durant ce processus complexe (qui a également des multimorbidités nécessitant des soins)
	Considération du couple comme apprenant-clé	<ul style="list-style-type: none"> *Peur ressentie par les conjointes de ne pas être à la hauteur des soins de l'IC nécessaires pour les patients *Nécessité des interventions visant le couple comme un 'tout', une équipe *Implication active de la conjointe dans toutes les interventions visant l'amélioration des soins de l'IC
Conséquences de l'approche	Enchantement	<ul style="list-style-type: none"> *Renforcement de leurs connaissances *Première expérience dans un projet de recherche
	Accommodement des couples	<ul style="list-style-type: none"> *À domicile

‘...sa maladie m’affecte beaucoup, j’ai peur des prochaines étapes mais je dois rester forte...je ne veux pas qu’il comprenne que je suis inquiète...’ (Conjointe 04).

‘...je savais que tu paniquais toujours mais je n’imaginai pas que tu étais bouleversée à ce point...’ (Patient 04).

L’approche d’enseignement bidirectionnel a aussi permis aux couples d’acquérir des connaissances des autosoins comme déjà évoqué précédemment :

‘...maintenant je comprends mieux les signes qu’il présente et ses médicaments...’ (Conjointe 02)

Détermination des rôles et des responsabilités. Ce deuxième thème précisait *les rôles et responsabilités des partenaires* pour les autosoins et avait cinq sous-thèmes : le sentiment de culpabilité du conjoint, l’impression de manque de confiance ressentie par le conjoint, l’effet de surprotection exercé par la conjointe, la confirmation de la contribution importante de la conjointe dans l’efficacité des autosoins de l’IC, et l’oubli de soi de la conjointe durant ce processus complexe (qui a elle-même également des multimorbidités nécessitant des soins) . Comme pour la notion des soins partagés évoquée dans la recherche de Sebern et Riegel (2009), les rôles et responsabilités des partenaires face aux autosoins étaient répartis différemment tant selon les couples que selon qu’il s’agissait des patients ou des conjointes.

Les patients accusaient un sentiment de culpabilité et de manque de confiance dégagée par les conjointes.

‘...je me sens inutile à la maison car je ne peux pas aider plus’ (Patient 02)

‘...je comprends si lui ne peut pas faire quelque chose à la maison...je suis inquiète des prochaines étapes...’ (Conjointe 02)

‘...et parfois j’ai comme l’impression qu’elle ne me fait pas confiance...’
(Patient 03)

Outre la contribution efficace des conjointes dans les autosoins de l’IC, trois sous-thèmes importants se dégagent de l’implication des conjointes.

Concernant le premier sous-thème de l’effet de surprotection exercé par la conjointe, la contribution des partenaires dans une relation de couple qui était, dans certains cas, transformée en surprotection de la conjointe qui considérait son époux comme étant vulnérable. En voici deux extraits :

‘...je lui ai dit, c’est assez. On s’en va à l’hôpital. J’ai donc appelé l’ambulance...’ (Conjointe 06)

‘...j’étais très inquiète. Je l’ai donc amené à l’hôpital en ambulance...’
(Conjointe 01)

Pour le deuxième sous-thème portant sur la confirmation de la contribution importante de la conjointe dans l’efficacité des autosoins de l’IC, tous les patients ont évoqué la contribution inestimable des conjointes dans les autosoins de l’IC. On en cite ici quelques exemples seulement des déclarations de certains patients :

‘...je prends une journée à la fois grâce au support de ma femme et de toute ma famille...’ (Patient 03)

‘...je pense que le travail d’équipe en couple est la clé pour passer à travers dans des telles situations...’ (Patient 02)

Pour le dernier sous-thème impliquant l’oubli de soi de la conjointe, pour certaines conjointes, cela frisait l’isolement social et les empêchait de participer à certains événements comme dans cet extrait :

‘...j’ai insisté pour consulter le médecin de famille d’abord ensuite l’urgence...on n’est pas allé fêter Noël en famille parce qu’on ne voulait pas

déranger les gens avec sa condition...je prends aussi certains médicaments, il faut bien que quelqu'un s'occupe de ma pression (rires)' (Conjointe 03)

'...honnêtement, je ne sais toujours pas comment je vais faire avec toutes ces tâches tous les jours...je ne suis pas jeune tu sais...je me sens épuisée, c'est trop' (Conjointe 06)

Couple comme apprenant clé. Ce troisième thème portant sur *le couple comme apprenant clé* regorge comme sous-thèmes la peur ressentie par les conjointes de ne pas être à la hauteur des autosoins de l'IC nécessaires pour les patients, la nécessité des interventions visant le couple comme un 'tout' (une équipe), et l'implication active de la conjointe dans toutes les interventions visant l'amélioration des autosoins de l'IC.

Le premier sous-thème portant sur 'de ne pas être à la hauteur des autosoins de l'IC nécessaires pour les patients' est représenté par les trois citations suivantes :

'...la complexité des autosoins m'inquiète...j'ai peur de ne pas pouvoir y arriver...' (Conjointe 06)

'...les rendez-vous en hiver sont très difficiles à effectuer' (Patient 01)

'...parfois c'est difficile de faire attention à la diète lorsqu'on est en voyage ou en vacances...' (Conjointe 05)

D'autre part, la conjointe doit être active dans toutes les interventions visant l'amélioration des autosoins de l'IC et les interventions doivent viser le couple comme un 'tout' (une équipe) :

'...une bonne communication dans notre couple a facilité l'intégration de toutes les recommandations par rapport à la maladie' (Conjointe 04)

4.5.2.2 Catégorie 2-Conséquences de l'enseignement bidirectionnel

La deuxième catégorie thème portant sur *les conséquences de l'enseignement bidirectionnel* sur les couples a produit deux thèmes : l'enchantement des couples et l'accommodement des couples (voir Tableau 16).

Enchantement des couples. Le premier thème portait sur *l'enchantement des couples*. Les couples FSLM ont manifesté leur enchantement face au renforcement de leurs connaissances sur les autosoins de l'IC et aussi le fait qu'ils aient pu contribuer à l'avancement de la recherche car pour certains, il s'agissait de leur première expérience de la sorte :

'...c'est un bon rappel des signes et symptômes à surveiller...partagez-nous les résultats de la recherche...' (Conjointe 04).

'...c'est notre première fois de participer à une telle recherche...on est content de faire avancer la science...' (Patient 01)

'...bon succès dans tes cours, on va s'ennuyer de tes suivis...' (Conjointe 05)

Accommodement des couples. Le fait *d'accommoder les couples* pour faire la formation à leur domicile était également un point positif qui était ressorti car, comme dit plus haut, le projet s'est déroulé en décembre durant les temps des fêtes de Noël (et une autre partie en hiver) et surtout les périodes d'ajustement après un congé de l'hôpital. Les couples ont apprécié ne pas avoir à faire d'autres arrangements pour participer à cette recherche. Mais également, l'intervention faite à domicile était pratique pour les couples car ils pouvaient faire le lien direct avec leur environnement habituel (comme par exemple montrer à l'étudiante-

chercheure la liste des médicaments ou le carnet des rendez-vous avec les spécialistes ou encore le carnet de prise quotidienne du poids).

‘...c’était bien que la formation se fasse chez nous selon notre convenance et notre réalité’ (Conjointe 03).

Enfin, le plus gros avantage que les couples ont ressorti c’est l’aspect systémique de l’approche bidirectionnelle en couple.

‘...c’est une très bonne méthode...permet d’avoir une discussion ouverte en couple...’ (Conjointe 04).

‘...je suis contente de participer à cette session ensemble car ceci me permet de mieux comprendre les soins entourant la condition de (nom)...’ (Conjointe 05)

4.5.3 Résumé de cette section

Le caractère mixte de cette étude a permis d’avoir des données très enrichissantes (quantitatives et qualitatives) essentielles à la compréhension de la dynamique des couples face à la chronicité de l’insuffisance cardiaque. La méthode d’enseignement bidirectionnel adapté aux couples dont le conjoint est atteint d’IC offre non seulement une opportunité d’augmentation des connaissances des couples sur l’IC mais également une occasion d’avoir un regard approfondi sur les effets réciproques de l’IC sur la relation de couple chez les FSLM.

4.6 Résumé du chapitre

Basée sur les résultats des données quantitatives et qualitatives en lien également avec la littérature, plusieurs conclusions importantes peuvent être tirées par rapport aux résultats des questions de recherche de cette étude.

Premièrement, la courbe d'apprentissage des auto-soins a augmenté au fil des différentes phases de l'intervention probablement grâce à la répétition et l'individualisation de l'information selon le besoin des couples (méthode d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples). D'où la nécessité de renforcer l'éducation des auto-soins surtout aux couples qui en sont à leur première expérience avec l'IC afin d'augmenter leur autonomie exécutive et ainsi éviter les réadmissions. Ainsi, les mesures répétées des connaissances des auto-soins de l'IC chez les couples ont démontré qu'il y avait une tendance vers un effet significatif de l'intervention (approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples FSLM dont le conjoint souffre d'IC) sur les connaissances surtout immédiatement après la formation (posttest immédiat). Concrètement, il y a eu une augmentation des connaissances de 27% avant l'intervention et au posttest immédiat. Ensuite, il y a une diminution 5% des connaissances au posttest J7 (il s'agit de la différence entre le posttest immédiat et le posttest J7). Puis les connaissances ont remonté de 5% au posttest J30. En tout, il y a eu une augmentation des connaissances de 27% entre le temps initial (avant la formation) et les suivis J30 post-formation.

Deuxièmement, la méthode d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples dont le conjoint est atteint d'IC a un impact sur la relation de couple en leur permettant d'entamer une discussion ouverte sur leurs sentiments et perceptions en lien avec la maladie. Les différents tests statistiques effectués sur les variables psycho-relationnelles ont démontré qu'en général, il n'y avait pas d'effet significatif de l'intervention sur les variables psycho-relationnelles des couples. Cependant, les autres outils de collecte des données comme l'observation et les entrevues semi-structurées ont servi à mieux comprendre les effets positifs et bénéfiques de l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples aux prises avec l'IC. Les conjointes étaient plus stressées, plus anxieuses et plus en détresse psychologique. L'écart était moins grand entre les hommes et les femmes quant à la détresse psychologique. De façon globale, les scores de stress étaient plus bas pour les conjointes au temps initial, mais on constate que les scores individuels des niveaux de stress et d'anxiété sont identiques pour chaque patient et chaque conjointe. Les niveaux de stress et d'anxiété paraissent plus élevés chez la conjointe du couple immigrant.

Troisièmement, l'implication de la conjointe comme apprenant-clé dans le processus d'enseignement des soins de l'IC, les réseaux sociaux efficaces et la structuration des services en communauté faciliteraient une transition sécuritaire des patients/familles des milieux hospitaliers (aigus) en communauté évitant ainsi des réadmissions précoces pour IC en phase de vulnérabilité post-congé de l'hôpital.

Enfin, cette étude corrobore les autres recherches qui ont démontré que la disparité linguistique constitue un enjeu important de la santé des populations, en l'occurrence ici les FSLM. On a permis aux FSLM de contribuer à l'avancement des connaissances des professionnels de la santé œuvrant auprès des francophones pour une meilleure prise en charge des patients IC en situation linguistique minoritaire.

Chapitre 5 : Discussion

Cette thèse avait comme objectifs d'explorer et comprendre, à différents niveaux, l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur six couples FSLM vivant dans la région d'Ottawa dont le conjoint souffrait de l'insuffisance cardiaque (IC). Il s'agissait notamment des connaissances des autosoins de l'IC, de la dynamique des couples aux prises avec une maladie chronique en l'occurrence ici l'IC, des besoins réels des couples FSLM en matière des services déjà existants dans le système de santé ainsi que leurs perceptions face à l'approche d'enseignement bidirectionnel. Les couples ont aussi partagé leurs perceptions quant aux services qu'ils reçoivent en lien avec la gestion des autosoins de l'IC du conjoint, ainsi que leurs stratégies de '*coping*' en tant que couple face à cette maladie chronique.

Ainsi, la première section de ce chapitre est consacrée à un retour sur le modèle des autosoins de l'IC de Riegel et ses collaborateurs (2012) qui a été adapté en le combinant avec le Modèle de vulnérabilité-stress-adaptation de Karney et Bradbury (1995). La deuxième partie du chapitre présente la discussion des résultats en lien avec les quatre questions de recherche. En troisième lieu, sera discuté l'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les soins aux francophones. Quatrièmement, on fera le retour sur l'approche d'enseignement bidirectionnel. En cinquième lieu, on présente les recommandations infirmières découlant de ce projet et qui sont suggérées pour la pratique, la recherche, la formation et la pratique infirmière de niveau avancé.

Enfin, les forces et limites de cette étude sont présentées avant de conclure ce chapitre.

5.1. Adaptation du Modèle des soins de Riegel en y intégrant le Modèle de Karney et Bradbury

La Figure 3 présentée dans le deuxième chapitre de ce document (page 53) résume le cadre de référence retenue pour ce projet. En fait, il s'agit du Modèle des soins conçu par Riegel et ses collaborateurs (2012) auquel ont été amendés différents éléments jugés pertinents dans l'autogestion des maladies chroniques et spécifiquement l'IC dans le contexte des couples : le couple étant l'apprenant-clé, les différents types d'autonomie et le MVSA dans le cadre de la relation de couple.

Le modèle initial tel que conçu par les auteurs est une relation circulaire des trois principaux types d'autosoin de l'IC (Alter et al., 2015; Bailey, 2016; Howlett et al., 2016; Peter, 2015; Riegel et al., 2008, 2012; Stevens, 2015) : les *autosoins de maintien* constitués d'un ensemble d'activités accomplies par les patients IC pour maintenir leur stabilité physique et émotionnelle; les *autosoins de surveillance* qui comprennent toutes les actions entreprises par les patients IC pour détecter les signes et symptômes d'exacerbation; enfin, les *autosoins de gestion* qui sont les décisions et gestes concrets que les patients posent pour pallier aux éléments détectés durant la phase de surveillance et qui peuvent potentiellement causer une exacerbation de l'IC. Les prochains paragraphes expliquent les liens entre les résultats obtenus et le cadre de référence retenu dans cette étude.

Dans son étude sur l'usage de l'approche d'enseignement bidirectionnel dans la réduction des taux de réadmissions pour IC, Peter et ses collaborateurs (2015) ont ressorti trois caractéristiques principales pour identifier l'apprenant-clé, qui permettent l'accomplissement des autosoins de l'IC : il s'agit de la personne qui aide avec la gestion des médicaments, la personne qui est présente lors des rendez-vous avec les spécialistes (médecins et autres) et la personne qui devrait être présente pour l'enseignement au congé de l'hôpital. En outre, certains auteurs comme Duhamel et ses collaboratrices (2011) ont bien expliqué le succès des autosoins lorsque la conjointe y participe activement. C'est ainsi que ce projet a retenu le couple comme étant l'apprenant-clé qui recevrait l'enseignement sur les autosoins de l'IC selon l'AEBC. Les résultats tant quantitatifs (les questionnaires sur les connaissances de l'IC) que qualitatifs (les entrevues semi-structurées et les observations de l'étudiante-chercheure) ont corroboré la contribution efficace des conjointes dans l'une ou l'autre forme des autosoins : pour certains couples, la conjointe s'occupait quasiment de tout tandis que pour d'autres, les inquiétudes des conjointes par rapport à un changement observé dans l'état de santé des conjoints donnaient lieu à une visite médicale. On peut donc confirmer que le choix du couple comme apprenant-clé a été pertinent et a répondu aux attentes du projet.

Une autre notion importante dans l'accomplissement des autosoins retenue dans ce projet était l'autonomie sous ses trois aspects : *l'autonomie décisionnelle* que les auteurs (Faden et Beauchamp, 1986; Naik et al., 2009) définissent comme la capacité d'une personne à participer librement dans les décisions

concernant sa santé; *l'autonomie exécutive* qui serait, selon les auteurs (Naik et al., 2009), la capacité d'une personne à accomplir les tâches complexes notamment ici les autosoins de l'IC; *l'autonomie reliée à l'influence socioculturelle et politique* que les auteurs (Barth-Roger & Jotkowitz, 2009; Lévy, 2014; Scanlan & Kerridge, 2009) expliquent comme étant l'impact de l'environnement (par exemple le réseau social ou les lois gouvernementales) sur la capacité d'une personne à décider et exécuter ses soins. Les couples devaient s'appuyer sur le modèle intrinsèque qu'ils se sont conçus sur la gestion de stress, pour faire face à certains facteurs comme l'autonomie sociale et politique des autosoins qui étaient hors de contrôle des couples.

Nonobstant le fait que la littérature semblait préciser que l'autonomie décisionnelle était plutôt plus efficace dans le paradigme des soins aigus, elle a quand même fait partie du cadre de référence retenu dans ce projet car, ce dernier était initialement supposé débiter durant l'hospitalisation des patients avec des suivis post-congé de l'hôpital. Suite à certaines difficultés évoquées dans le troisième chapitre de ce document, toute l'intervention s'est finalement déroulée environ sept jours après le congé de l'hôpital. L'impression générale est que le fonctionnement actuel du système de santé semble très fragmenté et ne permet pas un lien réel entre les niveaux d'autonomie et l'accomplissement des autosoins de l'IC. L'insuffisance cardiaque, étant entachée de beaucoup d'autres comorbidités, place ainsi les patients dans le créneau de multimorbidité. Or, plusieurs auteurs (Granger et al., 2006; RNAO, 2015) s'accordent sur le fait que la gestion des maladies chroniques devrait être centrée sur les patients de façon

holistique et les professionnels de la santé devraient collaborer avec ce dernier pour déterminer ses objectifs des soins pour lesquels ils travailleront. Ce paradigme s'éloigne donc de l'approche traditionnelle de prise en charge des patients car il inclut la motivation du patient pour ses soins et non pas nécessairement selon ce que la trajectoire de la maladie impose (Forman et al., 2018). En outre, la philosophie des soins centrés sur la personne reconnaît que la personne n'est définie ni par sa maladie ni par la trajectoire de la maladie (RNAO, 2015), mais la personne est plutôt constituée d'un ensemble des différentes composantes (physique, psychologique, social, culturelle, spirituelle, environnementale et biologique) qui déterminent ses besoins en matière des soins selon ses croyances, ses valeurs et ses objectifs. Dans cette optique des soins holistiques centrés sur la personne, ce cadre de référence a aidé les participants à intégrer les lignes directrices de l'IC (Howlett et al., 2016) dans leur routine quotidienne grâce notamment aux visites aux domiciles des participants et a permis une discussion ouverte des couples aboutissant à l'identification des objectifs des soins sur lesquels ils désiraient travailler. On reconnaît, néanmoins, que ce cadre de référence aurait pu bénéficier clairement d'un volet d'identification préalable des objectifs des soins des participants (Granger et al., 2006) comme couple durant le processus de l'intervention.

Afin de refléter le contexte des couples, le Modèle de vulnérabilité-stress-adaptation (MVSA) de Karney et Bradbury (1995) a été ajouté au Modèle des autosoins de Riegel et al. (2012) car ceci inclut pertinemment les processus de changement conjugal qui surviennent dans la relation lorsqu'un couple fait face à

une situation stressante comme une maladie chronique. Les couples recourent donc à leurs stratégies d'adaptation qu'ils ont développées au fil des temps pour maintenir la qualité et la stabilité de leur relation conjugale. Lorsqu'on analyse de près les réactions des couples durant les six phases de la collecte des données, on constate que les couples se référaient effectivement au mode de fonctionnement déjà existant pour communiquer, par exemple, en cas d'exacerbation de la maladie où la conjointe décidait d'appeler l'ambulance ou d'encourager le partenaire à consulter le médecin de famille. Ceci rejoint les résultats des diverses études (Duhamel et al., 2011; Dunbar et al., 2008; Jaarsma et al., 2007) qui ont démontré que le statut conjugal et la qualité de la relation de couple avaient des effets positifs et bénéfiques sur les résultats des autosoins. On s'est aperçu qu'en réalité, les couples faisaient face à la maladie en suivant le mode de fonctionnement décrit dans le MVSA de Karney et Bradbury (1995) en incorporant les autosoins de l'IC dans leur routine quotidienne.

Ainsi, en faisant un retour à la Figure 3, on peut mieux comprendre le processus d'adaptation des couples face à l'IC : les trois catégories d'autosoins (de maintien, de surveillance et de gestion) sont interreliées et les couples qui constituaient l'apprenant-clé exerçaient leurs différentes entités d'autonomie (décisionnelle, exécutive ou reliée à l'influence socioculturelle, familiale ou politique) en se basant sur leur mode de fonctionnement habituel en présence d'une situation stressante comme l'exacerbation ou un premier épisode de l'IC. L'exemple de la situation d'exacerbation de l'IC pour le Patient 04 illustre mieux ces liens: le patient a commencé à tousser plus que d'habitude (autosoins de

surveillance) ce qui constituait un facteur stressant pour le couple (voir Figure 2 de MVSA). Alors que le Patient voulait encore observer car, disait-il, sa conjointe 'panique toujours', cette dernière a insisté pour amener le patient à l'hôpital (autosoins de gestion et processus d'adaptation selon le MVSA). En fait, les deux partenaires se connaissant et sachant déjà leurs réactions individuelles devant un problème, ont chacun réagi de la même façon qu'ils l'auraient fait pour toute autre situation stressante. Cette bonne communication et écoute mutuelle qui constituaient déjà la force de leur couple (la qualité de la relation de couple selon le MVSA) a contribué au renforcement de la solidité de leur relation conjugale (stabilité conjugale du couple selon le MVSA). En post-hospitalisation, le couple se sentait encore vulnérable par rapport aux prochaines étapes en lien avec l'exacerbation de l'IC (autosoins de maintien et phase de vulnérabilité quasi-résiduelle selon le MVSA) compensée par l'intervention de l'étudiante-chercheure qui a permis de clarifier et renforcer l'information reçue durant l'hospitalisation.

C'est ici que l'approche d'enseignement bidirectionnel en considérant le couple comme un 'tout' (apprenant-clé), vient renforcer l'apprentissage de toutes les catégories des autosoins, offrant ainsi au couple d'autres éléments dans leur panier de stratégies d'adaptation (Figure 3). On peut affirmer que l'ajout du MVSA de Karney et Bradbury (1995) dans le cadre de référence, était judicieux afin de mieux comprendre le '*continuum*' de maladie et les processus d'adaptation et d'apprentissage pour les couples. Il faut, toutefois, mentionner qu'avec une durée moyenne de vie en couple de 46 ans, les six couples qui ont participé dans ce projet, avaient préalablement développé des stratégies leur permettant de faire

face à diverses situations parfois plus difficiles que l'IC. Précisons aussi que ce projet n'a pas exploré l'application du cadre de référence aux couples ayant une plus faible moyenne de vie en couple.

En somme, le cadre théorique des autosoins de Riegel adapté avec l'amendement du MVSA et des couples comme apprenant-clés dans l'apprentissage et l'exercice de l'autonomie pour les autosoins a été bénéfique pour les six couples qui ont participé dans cette étude.

5.2. L'impact de l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples

(AEBAC) FSLM d'Ottawa

Bien qu'ayant démontré des résultats bénéfiques chez les patients insuffisants cardiaques, cette étude était la première, à l'état de nos connaissances actuelles, à adapter l'approche d'enseignement bidirectionnel aux couples aux prises avec les maladies chroniques comme l'IC. Tel qu'élaboré dans les chapitres précédents, les recherches de Martire et ses collaborateurs (2003, 2007, 2008 et 2010) sont les seules qui ont utilisé le modèle d'enseignement aux couples dont un partenaire souffrait de maladie chronique. C'est ainsi que ce projet s'est servi de ces différentes recherches et recommandations de Martire et ses collaborateurs (Martire, 2013), pour établir certaines règles de base comme, le choix d'avoir l'intervention ensemble ou de répondre aux questionnaires en couple. En combinaison avec les lignes directrices de la Société canadienne de cardiologie sur les autosoins de l'IC (2016), ce projet présente son originalité dans l'adaptation de l'approche d'enseignement bidirectionnel dont les quatre phases sont: la présentation ou le renforcement de l'autosoin par l'étudiante-chercheure,

suivi de la discussion du couple quant à l'application concrète des autosoins dans leur réalité de vie quotidienne avec l'aide de l'étudiante-chercheuse pour garder l'exactitude scientifique des autosoins de l'IC. Cette discussion ouverte a permis aux couples de se rapprocher davantage dans leur relation tout en partageant leurs sentiments et perceptions par rapport à l'IC. Ainsi, les prochaines sections présentent les données de discussion en lien avec les quatre questions de recherche.

5.2.1. Impact de l'AEBAC sur les connaissances des autosoins de l'IC

Les résultats présentés en lien avec la première question de recherche dans le quatrième chapitre démontrent clairement l'augmentation de la courbe d'apprentissage des autosoins de l'IC par les couples de la phase initiale (avant la formation) au suivi J30 post-formation soit une augmentation de l'ordre de 27%, d'après les réponses aux questionnaires sur les connaissances théoriques de l'IC. Cependant, en ajustant le seuil significatif pour le nombre de comparaisons des différents tests non paramétriques utilisés dans cette étude, notamment le test de Friedmann, les différences ne sont pas statistiquement significatives. Il se pourrait que le fait que les séances de formation se déroulaient dans les 7 jours suivant le congé des patients de l'hôpital puisse expliquer les différences non statistiquement significatives car, en réalité, les couples avaient déjà reçu les informations sur les autosoins de l'IC durant leur séjour à l'hôpital. Dans son étude sur la rétention de l'information médicale par les patients, Kessels (2003) a mentionné que les patients oublient immédiatement 40 à 80% de l'information reçue des professionnels de la santé en plus du fait que même 50% de

l'information retenue est inexacte. Par procédé mathématique, on peut affirmer qu'en réalité les patients ne retiennent que 10 à 30% de l'information qui leur est présentée durant leur séjour hospitalier. De leur côté, Cajita et ses collaborateurs (2016) ont démontré qu'environ 39% des patients et aidants aux prises avec l'IC ont une faible littérale en santé. En considérant le contexte de complexité des autosoins des maladies chroniques comme l'IC, il paraît évident que la capacité de la rétention est encore plus faible (Speros, 2009) justifiant ainsi la nécessité de renforcer les apprentissages de façon spécifique en post-hospitalisation dans un environnement de routine des couples. Ce fait a corroboré les recommandations faites par Martire et ses collaborateurs (2010), à l'issue de la revue des articles sur les interventions centrées sur les couples aux prises avec les maladies chroniques : ces auteurs suggèrent que les interventions auraient plus d'impact si elles étaient adaptées aux besoins individuels des couples.

En faisant un retour sur l'Annexe 13 qui résume la rétention des connaissances de l'IC par les couples selon les sujets présentés par l'étudiante-chercheure, on constate que certains sujets abordés ont été mieux retenus par rapport à d'autre et ce, à différents niveaux de l'intervention AEBAC. En effet, la question sur la reconnaissance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC était ratée au-moins une fois par un couple à chaque étape de l'intervention (prétest, posttest immédiat, suivis J7 et J30) avec un pic d'échec au prétest où cinq couples n'ont pas bien répondu à la question. La littérature (Albert, 2016; fmcoeur, 2016; Lavie et al., 2014; Lueder & Atar, 2014; Sherer, Crane, Abel & Jimmy, 2016; Stevens, 2015) démontre justement que l'une des causes majeures

de réadmissions hospitalières pour l'IC est le manque de reconnaissance des signes et symptômes de l'IC. La combinaison des problématiques de la littératie en santé (Cajita et al., 2016; Nigolian et Miller, 2011) pour les patients IC, la faible rétention des apprentissages par les patients durant l'hospitalisation (Kessels, 2003) et l'inefficacité d'enseignement aux patients IC durant l'hospitalisation (Nigolian et Miller, 2011; Peter, 2015) confirment l'importance d'assurer une meilleure transition sur le plan de l'enseignement aux patients IC et d'effectuer des suivis de renforcement après le congé de l'hôpital. C'est d'autant plus vrai car l'un des couples dans l'étude qui était à sa première hospitalisation pour l'IC a manqué la question sur la reconnaissance des signes et symptômes jusqu'au suivi J7.

Un couple qui bénéficiait des services des télésoins cardiaques est le seul ayant réussi à cette question (reconnaissance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC) durant toute l'intervention. Ce fait est marquant car l'objectif du programme des télésoins cardiaques est justement de renforcer l'enseignement aux patients, entre autres, par rapport à l'exacerbation de la maladie. On pourrait également anticiper la contribution de la télémédecine sur la gestion des maladies chroniques dont l'IC (Ding et al., 2017). En effet, la télémédecine qui constitue principalement la gestion des patients à distance offre des soins intégrés de qualité supérieure selon leurs besoins, sans nécessairement imposer un déplacement aux patients habituellement âgés et frêles (Cowie et Lobos, 2012). La télémédecine peut aller d'un simple appel téléphonique structuré des patients par les professionnels de la santé à

l'implication de la technologie avancée qui rend des paramètres vitaux des patients accessibles aux professionnels de la santé avec ou sans connexion vidéo (Cowie et Lobos, 2012; Gensini et al., 2017). La détérioration de l'IC se faisant de façon graduelle (par exemple une rétention liquidienne objectivée par une augmentation soudaine du poids, une dyspnée soudaine ou prononcée, ou encore une intolérance à l'effort), les professionnels de la santé qui interagissent avec les patients par le biais de la télémédecine peuvent contacter les patients avec des directives de gestion selon le problème identifié évitant ainsi des nouvelles visites à l'urgence ou des réadmissions hospitalières (Cowie et Lobos, 2012). Cependant, dans une étude randomisée comparant le processus de transition des patients IC de l'hôpital en communauté avec ou sans télémédecine, Van Spall (2016) a conclu que les suivis via la télémédecine n'ont pas réduit les taux des réadmissions 30 jours post-congé de l'hôpital. L'auteur (Van Spall, 2016) attribue ces résultats probablement aux comorbidités existant souvent avec l'IC. Il faut noter, par contre, que l'infirmière spécialisée qui était responsable de ces suivis n'intervenait qu'en redirigeant les patients soit vers les praticiens primaires ou en leur conseillant d'appeler le 911 pour retourner à l'urgence; l'infirmière ne faisait pas elle-même le titrage des médicaments comme c'est le cas pour le programme de télésoins cardiaques avec l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa.

De façon générale, la question sur l'observance des médicaments de l'IC était plutôt bien réussie par tous les couples quelle que soit leur situation sur la trajectoire de la maladie ou la durée de vie avec la maladie. La spéculation en

faveur de cette réussite pourrait être le fait que les patients vivaient déjà avec d'autres comorbidités (se référer au Tableau 7) pour lesquelles ils avaient appris à gérer les médicaments. En outre, la capacité cognitive des participants de l'étude a sûrement contribué à la rétention des apprentissages, ce qui ne serait peut-être pas le cas des patients IC qui auraient une atteinte cognitive (Hjelmfors, 2018).

De ce qui précède, les résultats de cette étude par rapport à la rétention des connaissances de l'IC suggèrent que tous les professionnels de la santé, en général, et les infirmières en particulier, devraient renforcer la deuxième étape de l'approche d'enseignement bidirectionnel (qui est la répétition du nouveau concept) par les patients/familles dans toutes les occasions qu'ils considèrent comme des moments favorables à l'enseignement aux patients/familles (Nigolian et Miller, 2011; Schillinger, 2003). Ceci permettrait de mieux valider le niveau de confort réel des patients/familles par rapport à leurs apprentissages de l'IC car, durant cette deuxième étape de l'approche d'enseignement bidirectionnel, l'infirmière évalue la compréhension de l'apprenant-clé par rapport aux autosoins, et identifie les points qui nécessitent une reprise de l'explication ou une clarification. De cette façon, l'enseignement offert par l'infirmière serait individualisé selon les besoins de l'apprenant-clé tout en permettant à ce dernier de mieux saisir le message important (Peter et al., 2015; Tamura-Lis, 2013). Comme pour Howie-Esquivel et ses collaborateurs (2011) qui ont démontré une meilleure rétention des autosoins chez les patients IC de 65 ans et plus en milieu hospitalier et 6 à 8 jours après leur sortie de l'hôpital, ce projet vient renforcer cet

aspect d'individualiser l'éducation aux patients, grâce à l'étape de 'répétition de l'information reçue' durant l'approche d'enseignement bidirectionnel.

Enfin, comme pour les auteurs qui ont écrit précédemment sur le sujet (Howie-Esquivel et al., 2011; Peter et al., 2015; White et al., 2013), ce projet suggère qu'il faudra travailler sur les stratégies qui permettront d'allouer plus de temps à l'infirmière de chevet pour lui permettre de fournir et de mieux incorporer l'approche d'enseignement bidirectionnel dans l'enseignement des auto-soins aux patients IC.

5.2.2. Impact de l'AEBAC sur le quotidien des couples

Afin de répondre à la deuxième question de recherche, plusieurs indicateurs psycho-relacionnels ont été utilisés pour comprendre l'impact de l'AEBAC sur le quotidien des couples. Certains de ces indicateurs ont démontré la stabilité du couple et la qualité de la relation conjugale (la qualité de la relation de couple, le travail d'équipe, le soutien émotionnel global, le soutien offert, le soutien reçu), et d'autres ont révélé l'impact de l'IC sur les partenaires et leur relation conjugale (le niveau d'anxiété, le niveau de stress ainsi que la détresse psychologique). Le niveau de stress était plus élevé chez les conjointes au J7 post-formation pourrait signifier que la formation a permis aux conjointes de réaliser la complexité des auto-soins de l'IC (prise de conscience et augmentation des connaissances des conjointes). En même temps, les conjointes étant des aidantes naturelles, se sentaient responsables d'être à la hauteur des auto-soins de l'IC de leurs époux.

Ceci rejoint les résultats de l'étude menée par Rohrbargh et ses collaborateurs (2009) qui démontrait que des facteurs psychosociaux au-delà du patient peuvent être pertinents au cours de l'IC. En particulier, la détresse psychologique de la conjointe avait un impact négatif sur les symptômes de l'IC et l'état de santé général du patient sur une période de 6 mois, indépendamment de la détresse de base du patient. Rohrbargh et ses collaborateurs (2009) ont, à l'époque, suggéré que considérer les autres éléments entourant l'environnement du patient pourraient aider à prédire l'évolution probable de la santé d'un patient avec une maladie cardiaque comme l'IC. Il est également pertinent pour les professionnels de la santé d'impliquer la conjointe du patient et dans l'évaluation, tout au-moins informelle, de son niveau de détresse psychologique. Ces résultats rejoignent ceux de ce projet qui a démontré que, indépendamment de la qualité de la relation conjugale, les conjointes des participants avaient un niveau plus élevé d'anxiété, de stress et de détresse psychologique par rapport aux patients. Ceci renforce, bien entendu, notre recommandation d'impliquer automatiquement la conjointe dans les soins des patients IC. D'autre part, l'AEBAC était une intervention qui a ciblé les besoins de chaque couple en matière d'autosoins de l'IC car il ne s'agissait pas seulement d'appliquer le même modèle à tous les couples mais plutôt d'incorporer chaque ligne directrice de la SCC (Howlett et al., 2016) sur la gestion de l'IC à la réalité spécifique de chaque couple de façon individuelle.

De façon qualitative, les résultats révèlent que certains couples dans l'étude n'avaient jamais discuté de leur vécu par rapport à la maladie du conjoint,

signifiant que l'AEBAC a fourni aux couples une piste d'amélioration de leur communication qui s'est étendue jusqu'à la discussion des autres aspects de la relation de couple, tel que démontré en détail dans le quatrième chapitre de ce document. On pourrait donc en déduire que la solidité de la relation thérapeutique entre l'étudiante-chercheure et les couples dans le cadre de l'approche d'enseignement bidirectionnel a servi d'effet thérapeutique sur la relation des couples. Cependant, la question resterait à comprendre l'impact de l'AEBAC sur les couples qui vivent déjà d'autres situations stressantes dans leurs foyers : est-ce que l'approche d'enseignement bidirectionnel aiderait à calmer les tensions par la facilitation de la communication ou elle aurait plutôt un impact négatif comme une aggravation de la situation? En se référant au modèle MVSA de Karney et Bradbury (1995), on pourrait dire que la capacité des couples à surmonter un nouvel événement stressant dépendrait de la situation du couple sur la trajectoire d'adaptation par rapport à la crise précédente (Granger et al., 2006). D'autre part, on pourrait aussi comprendre l'impact d'un stresser préexistant dans le couple (comme par exemple, une tension conjugale) sur les capacités d'apprentissage. L'approche d'enseignement bidirectionnel ne peut pas atténuer nécessairement les effets du stresser préexistant si la critique et les commentaires négatifs existent lors des interactions conjugales nuisant à la capacité du couple de travailler en équipe. Cependant, la chaleur, l'amour et la validation positive démontrés par les partenaires de cette étude se sont avérés essentiels pour une participation efficace du couple, par exemple durant l'apprentissage des autosoins en utilisant l'AEBAC (Upchurch et Berg, 2007).

5.2.3. Impact de l'AEBAC sur les taux de réadmissions 30 jours post-congé de l'hôpital

La discussion en lien avec la troisième question de recherche est présentée dans cette section. Aucun patient ayant participé dans cette étude n'a été réadmis dans les 30 jours suivant la formation. Les résultats ont également démontré que deux des six patients avaient bénéficié du programme des télésoins cardiaques qui, comme l'avait si bien mentionné la Conjointe 01, était comme avoir une infirmière assignée aux patients durant une période minimale de 3 mois (période identifiée dans la littérature comme étant de grande vulnérabilité de réadmission hospitalière) (Alter et al., 2013 ; fmcoeur, 2016; Greene et al., 2015).

Quelques faits pourraient expliquer cette non-réadmission. En premier lieu, la formation adaptée aux couples était faite après que les couples avaient reçu de l'information auprès des professionnels de la santé durant leur hospitalisation. On pourrait donc spéculer que cette intervention aurait contribué au renforcement de l'acquisition des connaissances de l'IC par les couples, surtout pour ceux qui n'avaient pas bénéficié des services des télésoins cardiaques. Ce fait corrobore les résultats selon lesquels, un système de palliation au fossé des apprentissages serait le choix du meilleur moment que les couples sont 'enseignables' (Nigolian et Miller, 2011). Ce projet a répondu à ce besoin en débutant l'intervention quelques jours après le congé de l'hôpital et en favorisant son déroulement dans l'environnement habituel des couples. Dans leur étude sur les coûts d'hospitalisation et la durée des patients IC chroniques au Canada, Zaour et ses

collaborateurs (2015) ont démontré que pour les patients IC de 65 ans et plus (ceux qui représentaient les participants dans ce projet), l'hospitalisation coûterait en moyenne \$ 10,037. On pourrait extrapoler en disant que, sur le plan des coûts de la santé, les quelques minutes de plus (environ quatre-vingt minutes) que l'étudiante-chercheure a passé avec chaque couple, a éventuellement contribué à éviter une réadmission possible qui aurait coûté encore plus cher au système de santé (soit environ \$ 60,222) qui dépense déjà présentement environ 2.8 milliards de dollars canadiens pour les soins des patients IC (fmcoeur, 2016). Pour renforcer ce point, nous avons établi que le salaire moyen d'une infirmière autorisée en Ontario étant d'environ 57,866 dollars par année soit 49 cents par minute. L'intervention de l'étudiante-chercheure ayant une durée d'environ 45 minutes coûterait 22,25 dollars par couple soit l'équivalent de 133,50 dollars pour les six couples. Ceci revient à dire que le système aurait dépensé seulement 133,50 dollars au lieu de 60,222 dollars s'il y aurait eu six réadmissions.

En deuxième lieu, tel que mentionné sur le site de l'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa, le programme des télésoins cardiaques constituerait un filet de sécurité permettant une transition sécuritaire des soins aigus en communauté parce que le programme œuvre comme une clinique utilisant les services d'une infirmière spécialisée en IC (<https://www.ottawaheart.ca/patients-visitors/clinics-programs/telehome-monitoring-program>)

Troisièmement, tous les couples ayant participé à ce projet ont mentionné le support de leurs réseaux sociaux qu'il soit familial (les enfants et petits-enfants) ou des amis. Ceci rejoint les recherches précédentes des autres auteurs qui ont

démontré que le support social en général et familial en particulier constituait un élément critique dans la gestion efficace des maladies chroniques (Jacobs et al., 2017), et que les patients IC qui n'avaient pas de réseaux de soutien, avaient une qualité de vie pauvre (Barutcu et Mert, 2013; Dunbar et al., 2008).

Enfin, l'un des critères d'inclusion de cette étude était que les conjointes soient activement impliquées dans les autosoins des patients et prêtent, de ce fait, le cadre au succès de la contribution des soins partagés comme le mentionne la recherche de Sebern et ses collaborateurs (2009). D'ailleurs, dans leur étude sur l'évaluation de l'expression verbale quotidienne de la douleur chez les patients atteints d'arthrose, Wilson et ses collaborateurs (2017) ont conclu que les patients dont les épouses agissaient avec plus d'empathie à l'expression de leur douleur, avaient une meilleure fonction physique au fil des temps. Rejoignant donc ces différentes études précitées (Duhamel et al., 2011; Sebern et al., 2009; Wilson et al., 2017), ce projet a corroboré les effets positifs de l'implication de la conjointe dans les autosoins des patients IC.

5.2.4. Perceptions des couples FSLM face à leur situation (conjoint atteint d'IC) et à l'approche d'enseignement bidirectionnel

Les couples ont identifié deux grands concepts par rapport à leur situation, faisant face à l'IC et aussi à l'approche d'enseignement bidirectionnel, il s'agit de l'adaptation du couple et des suivis post-congé. Cette section présente la discussion en lien avec la quatrième question de recherche.

5.2.4.1 Adaptation du couple

Pour les couples qui en étaient à au-moins leur deuxième hospitalisation pour l'IC, chaque nouvelle hospitalisation était à la fois un '*déjà vu*' et une nouvelle expérience dans ce sens que, les couples comprenaient de mieux en mieux les rouages du système de santé en termes du parcours à l'hôpital. Cependant, les couples de cette étude manifestaient toujours cette crainte de l'inconnu quant aux prochaines étapes sur la trajectoire de la maladie (Granger et al., 2006) : quels autres autosoins s'ajouteraient à la liste de ceux qu'ils avaient déjà à faire? Quelle serait l'issue de cette hospitalisation? Et comme aidantes naturelles, les conjointes exprimaient la crainte par rapport à leurs propres capacités à bien performer les autosoins de l'IC étant donné leur âge avancé.

Scientifiquement, la crainte des conjointes étaient fondées car la littérature (fmcoeur, 2016; Peter et al., 2015) démontre que chaque nouvelle hospitalisation pour l'IC augmente la morbidité et le taux de mortalité. D'autre part, pour les couples qui en étaient à leur première hospitalisation, il s'agit d'un torrent d'informations et de refonte de toute une vie pour mieux s'accommoder aux exigences de cette nouvelle situation qu'était l'IC. D'où, l'importance des réseaux sociaux (Céné et al., 2015; Duhamel et al., 2011; Dunbar, 2008; Jacobs et al., 2017; Peter et al., 2015) est ressortie très fort dans les discussions avec les couples, surtout ceux qui vivaient déjà avec la maladie depuis des nombreuses années. Il s'agissait de leur bouée de sauvetage pour faire face à chaque épisode d'exacerbation, mais aussi un répit durant la phase de stabilité. Les couples ont reconnu l'effet thérapeutique systémique de l'AEBAC sur différents aspects de

leurs relations comme la communication et la compréhension réciproques des perceptions des partenaires grâce à une communication ouverte des partenaires.

Déjà en 1984, Corbin et Strauss avaient élaboré sur l'approche collaborative des couples pour faire face à la maladie chronique qui consistait en la communication, la négociation explicite ou implicite et la renégociation des tâches dépendant de la phase dans laquelle le patient se trouve sur sa trajectoire de la maladie chronique selon les neuf phases définies par Strauss et Corbin. De la même manière, les couples participants de l'étude actuelle ont évoqué des stratégies similaires dans leur routine quotidienne d'accomplissement des différents soins : par exemple, pour certains couples, c'est la conjointe qui s'occupait de tout (surtout en période d'exacerbation de la maladie) tandis que pour d'autres les responsabilités étaient plutôt partagées.

5.2.4.2 Suivi post-congé

L'accessibilité aux services de santé est ressortie des commentaires recueillis durant les observations ou les entrevues avec les couples FSLM vivant dans la région d'Ottawa. En effet, l'étude exploratoire menée par Bouchard et ses collaborateurs (2012) sur les perceptions des franco-ontariens âgés vivant avec les maladies chroniques par rapport aux services qu'ils reçoivent, a démontré que la bonne communication et la confiance envers les professionnels de la santé, sont des enjeux centraux pour les personnes âgées. L'une des recommandations des chercheurs dans cette même étude était d'organiser les services à domicile coordonnés et linguistiquement adaptés.

Les couples dans l'étude étaient enchantés d'avoir les suivis avec l'étudiante-chercheure au J7 et J30 post-formation qui, selon leurs rétroactions, les aidaient à mieux intégrer toute l'information reçue durant leur séjour hospitalier dans le contexte de leur vie quotidienne (Albert, 2016; RNAO, 2010). Cette réalité remet en doute toute la philosophie et le processus de prise en charge des patients qui ont des maladies chroniques : à quel niveau de leur *continuum* de maladie-santé est-ce que les interventions sur les soins sont les plus efficaces? Nous soutenons que le séjour hospitalier devrait tout simplement servir 'd'extincteur' pour stabiliser la phase aiguë pendant que la vraie autonomisation des patients/familles se ferait en communauté (à domicile, via les services en communauté comme des cliniques spécialisées en IC) grâce aux programmes efficaces et spécialisés d'autogestion des maladies chroniques.

5.3. Impact de l'AEBAC sur les soins aux francophones

Les couples participant dans cette étude ont relaté comment ils comprenaient l'influence de la dualité linguistique sur la prestation des soins, et certains d'entre eux qui étaient parfaitement bilingues en français et en anglais, ont clairement mentionné leur préférence à communiquer avec les spécialistes en français.

La disparité linguistique est un déterminant de la santé important et différentes études (Bouchard et al., 2009, 2012, 2013, 2014; Greenman et al., 2009) ont souligné l'impact négatif de la disparité linguistique sur la santé des FSLM. Le 'Guide de planification et de prestation des soins de longue durée en français' publié par d'Aerola et ses collaborateurs (2017) mentionne que, «la

population francophone de l'Ontario connaît le double phénomène du vieillissement et de la diversification, ce qui entraîne une hausse de la demande pour les services de santé en français...le stress, les troubles cognitifs et la démence peuvent entraîner une perte de la capacité de communiquer en anglais ou dans d'autres langues secondes » (pp. 7-8). En 2015, le Ministre de la santé et des soins de longue durée, Monsieur Hoskins, soumettait une proposition visant l'amélioration des soins centrés réellement sur les patients dans laquelle il déclarait, « les Franco-Ontariens éprouvent des difficultés à accéder à des services de santé en français. Afin de satisfaire leurs besoins et d'améliorer leur expérience en tant que patients et les résultats en matière de santé, nous devons nous assurer que le système de santé est sensible à la culture et facilement accessible en français » (p. 12). Dans la même proposition, Monsieur Hoskins visait une continuité des soins pour les franco-ontariens et particulièrement ceux atteints des maladies chroniques comme l'IC à tous les points de transition comme en milieu communautaire (soins primaires), en milieu hospitalier ou à domicile.

Ainsi, le Consortium national de formation en santé (CNFS) s'est doté comme mission de promouvoir l'offre active des services de santé en français aux populations francophones vivant en situation minoritaire au Canada (<http://cnfs.net/offre-active/>) par le biais de la conscientisation des futurs professionnels de la santé aux défis et enjeux liés à la prestation des services en français tout en les outillant pour mieux y faire face. En outre, les réseaux des services de santé en français de l'est de l'Ontario décrit les bénéfices de

communiquer en français pour différentes parties-prenantes. Pour les patients francophones, s'exprimer en français leur facilite de demander de l'aide, d'expliquer leur condition et leur vécu, d'exprimer leurs besoins et préférences de même qu'assumer la prise en charge de leur santé. D'autre part, les professionnels de la santé qui interagissent avec leurs patients francophones en français ont la facilité d'échanger les informations essentielles pour la poursuite des soins et le maintien d'un bon état de santé. Enfin, l'établissement des soins qui offrent des soins en français aux patients francophones facilite l'accès aux soins sécuritaires et efficaces aux populations (<http://www.rssfes.on.ca/enjeux/importance-des-services-de-sante-en-francais/>).

L'étudiante-chercheuse a contribué à l'amélioration des soins de santé des participants francophones comme 'coach' et éducatrice des autosoins de l'IC car la langue est souvent le premier outil dans le maintien et le rétablissement de la santé. Les effets bénéfiques de ce projet sur les couples FSLM dont le conjoint souffre d'IC soutiennent la proposition selon laquelle les services des soins de santé en français pourraient améliorer la santé des franco-ontariens âgés.

5.4. Retour sur l'approche d'enseignement bidirectionnel

Il paraît important de faire un bref retour sur l'approche d'enseignement bidirectionnel dans le contexte des couples dont les conjoints souffrent d'IC afin d'en comprendre l'apport dans cette étude. Pour rappel, il s'agit d'une méthode d'éducation aux patients (apprenant-clé) qui se déroule en quatre étapes (Schillinger, 2003) : le clinicien présente le nouveau concept à l'apprenant-clé, le clinicien évalue ensuite la compréhension du nouveau concept en

demandant à l'apprenant-clé d'expliquer le concept en ses propres mots, le clinicien corrige ou renforce la compréhension de l'apprenant-clé avant de boucler le cycle. Les couples participant dans ce projet étant des adultes, il était aussi pertinent de considérer l'approche andragogique (Knowles, 1984) dans leur processus d'apprentissage des auto-soins de l'IC. En effet, comme l'illustre les prochains paragraphes, l'approche utilisée dans ce projet avait un parallélisme avec les sept principes andragogiques de l'apprentissage de l'adulte définie par Knowles (Bouffettal et al., 2009; Knowles, 1984).

En premier lieu, le maintien d'une ambiance (physique et émotionnelle) d'apprentissage efficace permettait aux apprenants de s'exprimer sans pression et sans s'exposer au jugement. Les interventions s'étant déroulées dans le confort et l'intimité des domiciles des couples participants, ceux-ci pouvaient alors partager leurs émotions et perceptions en toute confiance. En deuxième lieu, en s'assurant qu'il y avait une collaboration des apprenants en ce qui concerne le contenu et le processus d'apprentissage, les visites à domicile permettaient aux participants d'assimiler les apprentissages de façon personnalisée. Troisièmement, les apprenants participaient à la détermination de leurs propres besoins éducatifs. Dans le cadre des couples qui ont participé dans ce projet, ceci revenait à intégrer les lignes directrices des auto-soins de l'IC (Arnold et al., 2014; Howlett et al., 2016) dans leur réalité de vie quotidienne. L'étudiante-chercheuse a monté une formation visuelle sous-forme de présentation PowerPoint (Annexe 19) qui était approuvée par le comité de thèse, pour ensuite être prétestée par un couple dont les commentaires ont permis de réajuster le format, pour mieux

répondre aux besoins des personnes âgées et des couples. En quatrième lieu, l'AEBC incitait les apprenants à prendre en charge leur propre apprentissage. Cette approche constituait le pilier qui ouvrait la porte aux apprenants pour orienter leur discussion selon les besoins réels que ressentait les couples de l'étude. À chaque étape de la présentation des auto-soins selon les lignes directrices établies par la SCC (Arnold et al., 2014; Howlett et al., 2016), l'étudiante-chercheuse ouvrait la discussion aux couples sur les stratégies d'intégration de ces auto-soins dans leur quotidien du genre 'qui fait quoi' pour atteindre leurs objectifs des soins.

Cinquièmement, les apprenants ont réussi à identifier les ressources nécessaires (par exemple le support familial ou le réseau des amis) et à mettre au point des stratégies visant à les utiliser dans l'accomplissement de leurs objectifs (par exemple, tenir un journal des suivis du poids quotidien ou prendre la marche dans le corridor quelques fois par semaine durant l'hiver plutôt que de rester dans l'appartement). Ce principe a permis aux couples d'établir le lien entre leurs besoins en apprentissage et les ressources pratiques nécessaires pour atteindre leurs objectifs. Sixièmement, les suivis effectués par l'étudiante-chercheuse aux J7 et J30 post-formation ont été bénéfiques pour supporter les couples dans le renforcement de leurs apprentissages sur les auto-soins de l'IC en misant sur l'application de leurs objectifs d'apprentissage. En dernier lieu, l'implication des apprenants dans l'évaluation de leur propre apprentissage est un élément indispensable du processus d'apprentissage autodirigé. Cela était possible avec les outils de collecte des données comme l'entrevue semi-structurée post-

intervention immédiate (Annexe 8) et le questionnaire de suivi J30 (Annexe 11) qui captaient les perceptions des couples par rapport au projet ainsi que les facilitateurs et les barrières identifiés par les couples face aux autosoins. En fait, l'AEBAC avait des effets thérapeutiques sur la relation du couple en rejoignant les résultats de la recherche de Martire et ses collaborateurs (2003, 2007, 2008, 2010).

L'AEBAC a quelque peu pallié à la littérature (Jacobs et al., 2017) en santé des couples FSLM qui ont participé à cette étude en leur offrant un suivi nécessaire durant la période de vulnérabilité et risque de réadmission hospitalière, en faisant du renforcement de l'information déjà reçue des professionnels de la santé et ainsi compenser la moitié de l'information qui est souvent oubliée même après la rétention (Kessels, 2003). L'AEBAC n'était pas appliquée aux couples en dernière minute le jour du congé de l'hôpital (Nigolian et Miller, 2011), mais plutôt consolidée dans l'environnement naturel des participants. Les couples de l'étude ont beaucoup apprécié l'accommodation d'avoir à vivre cette expérience ensemble et dans le confort de leur environnement naturel.

Le processus d'apprentissage des personnes souffrant de maladies chroniques est semé d'embûches car beaucoup de maladies comportent de nombreuses phases qui peuvent affecter les besoins éducatifs de chaque patient et leurs familles (Kececi et Bulduc, 2012). Ainsi, une meilleure connaissance de l'apprenant est la clé d'un enseignement réussi. Boulton-Lewis (2010) a démontré que l'apprentissage sous-forme continue permet aux personnes âgées de suivre

l'avancée technologique et scientifique. Ceci leur permettrait de maintenir leur qualité de vie en améliorant leur autonomie et leurs stratégies d'adaptation dans différents domaines notamment ceux de la santé et des relations sociales. Cependant, Boulton-Lewis (2010) reconnaît que « en vieillissant, la plupart de personnes âgées traitent moins d'informations et le font de manière plus lente et moins efficace » (ad lib trad., p. 217-218).

Il est donc nécessaire d'utiliser des stratégies de communication et d'éducation individualisées et adaptées aux besoins des changements physiques, psychologiques et cognitifs liés au vieillissement (Kececi et Bulduc, 2012), par exemple des présentations orales associées aux images explicatives (Speros, 2009). Nous croyons donc que l'AEBAC utilisée dans ce projet a puisé sa force et sa pertinence dans le fait qu'elle a associé une présentation visuelle (expertise clinique) à la réalité unique de chaque couple dans leur propre environnement (expertise en lien avec le vécu des couples). Ce qui nous permet de spéculer que les personnes âgées, en l'occurrence francophones comme dans ce projet, ont la capacité d'améliorer les soins en lien avec l'IC grâce à l'approche d'enseignement bidirectionnel. Pour y arriver, les professionnels de la santé devraient utiliser plutôt une approche 'gérontandragogique' (Aubin, 2014) dans le processus d'éducation aux aînés aux prises avec les maladies chroniques. L'approche gérontandragogique (Aubin, 2014; Tam, 2014) prône des stratégies qui diminuent les barrières à l'apprentissage tout en offrant du support nécessaire aux personnes âgées afin de leur permettre d'optimiser leur plein potentiel éducatif.

5.5. Implications pour la pratique infirmière

Le caractère spécifique et unique de cette étude aura des implications sur les différents champs d'activités infirmières. Les implications étayées dans cette section sont élaborées avec les lunettes de la définition de la discipline infirmière telle que présentée par Pépin, Kerouac et Ducharme (2010) qui s'articule autour des concepts centraux comme la personne, le soin, la santé et l'environnement.

5.5.1. Pour la pratique

La conjointe faisant partie intégrante de la réalité du patient IC (le concept 'personne' du métaparadigme infirmier), son inclusion dans le processus d'apprentissage des autosoins permettra d'améliorer la situation de santé tant physique que psychologique des partenaires car il s'agira des interventions spécifiques qui répondront à leurs besoins tout en adressant également les répercussions de l'IC sur leur relation de couple. Aussi, en s'inspirant de leurs stratégies d'adaptation qu'ils utilisent en tant que couple pour faire face aux situations difficiles, les partenaires développeront eux-mêmes des modèles (par exemple la communication ou l'écoute active) leur permettant de mieux gérer ensemble les différentes phases du continuum de la maladie. En effet, plusieurs auteurs (Agren et al., 2014; Cranford et al., 2002; Dunbar et al., 2008; Jaarsma et al., 2007; Pretter et al., 2014) ont démontré que la détresse psychologique des conjoints pouvait entraver l'efficacité des autosoins des maladies chroniques. Les résultats de mon étude corroborent la littérature et j'en sors 3 implications

importantes pour assister la conjointe dans le processus de détresse psychologique:

-premièrement, il serait pertinent que les professionnels de la santé intègrent une approche holistique considérant les dimensions bio-psycho-sociales des personnes aux prises avec l'IC dans laquelle les conjointes y feraient partie intégrante comme apprenant-clé. Cette inclusion de la conjointe permettra de capturer les données psychologiques de la conjointe (ses perceptions face à la maladie du conjoint) tout en offrant au couple l'effet thérapeutique systémique grâce à la discussion ouverte;

-deuxièmement, il est nécessaire de faire des suivis post-congé précoces auprès des couples : ceci peut se faire soit par téléphone ou par télémédecine lorsque c'est applicable car c'est une fois dans leur milieu naturel que les conjointes, aidantes naturelles, ont réellement besoin de support pour faire face à la complexité des autosoins de l'IC;

-troisièmement, selon le cas, on pourrait référer les conjointes aux professionnels spécialisés comme les psychologues dans les équipes des soins.

À l'instar de Pépin, Kerouac et Ducharme (2010), les résultats de cette recherche pourront répondre aux besoins actuels d'amélioration de la qualité des soins des couples aux prises avec l'IC en tenant compte des concepts centraux du métaparadigme infirmier : *la personne* (constitué par le couple qui est également l'apprenant-clé), *la santé* (l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples a eu un effet systémique thérapeutique), *l'environnement* (en

considérant le couple de façon holistique et non seulement centré sur la maladie) ainsi que *le soin* (en dépit d'aborder les lignes directrices de gestion de l'IC, l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples a eu un impact sur différents aspects des couples et plusieurs variables psycho-relationnelles). Les résultats de cette étude outilleront les infirmières avec les arguments nécessaires pour prendre position en matière de la santé des couples FSLM pour ainsi défendre les intérêts et les besoins de la population FSLM. En effet, je crois que la promotion des autosoins des couples FSLM dont le conjoint est atteint d'IC grâce à l'approche d'enseignement bidirectionnel a le potentiel de réduire le taux des réadmissions qui constituent un des indicateurs de performance du système de santé ontarien reliés à l'IC (Alter et al., 2013, 2015).

Cette recherche a donc ressorti les suggestions suivantes par rapport à la pratique. En premier lieu, il y a une nécessité de renforcer la méthode d'enseignement bidirectionnel 'teach-back' via l'outil d'enseignement GAP qui est déjà largement utilisé par les infirmières de chevet dans toute la région LHIN Champlain. En effet, l'outil GAP (Guidelines Applied in Practice) est un ensemble des directives basées sur les meilleures pratiques de l'IC en lien avec la pharmacothérapie, le style de vie et les stratégies d'autogestion de l'IC servant de ressource pour le personnel afin de faire un enseignement standardisé et structuré aux patients (www.ottawaheart.ca/healthcare-professionals/clinical-care-guidelines-best-practices/guidelines-applied-practice). L'Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa qui est le promoteur des outils GAP confirme que leur utilisation diminuerait les taux des réadmissions hospitalières et les taux de

mortalité en améliorant l'observance à la médication (en référence ci-haut). Il serait donc judicieux de mentionner clairement l'usage de la méthode d'enseignement bidirectionnel sur les documents d'enseignement GAP. Le renforcement d'enseignement à l'aide de cet outil serait, d'autant plus bénéfique pour les patients qui en sont à leur première hospitalisation pour l'IC.

Deuxièmement, il serait pertinent de favoriser le transfert des connaissances aux couples comme étant un tout 'apprenant-clé'. En effet, Peter et ses collaborateurs (2015) évoquent trois questions qui permettent aux professionnels de la santé d'identifier l'apprenant-clé pour chaque patient à savoir, 'qui vous assiste avec vos médicaments à la maison?'; 'qui vous accompagne à vos rendez-vous chez les médecins?' et 'qui devrait être présent lors des instructions pour votre congé?'. D'autre part, plusieurs autres auteurs ont démontré le rôle prépondérant de l'implication de la conjointe dans les autosoins relatifs à l'IC (Duhamel, 2011; Dunbar et al., 2008, Kitko et Hupcey, 2013; Pretter et al., 2014; Wion et al., 2015). Cette étude vient donc confirmer l'impact positif de l'inclusion de la conjointe dans les apprentissages des autosoins de l'IC tel que démontré par les études de Martire et ses collaborateurs avec l'arthrose (2003, 2007, 2008, 2010).

En troisième lieu, l'approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples dont le conjoint souffre de l'IC facilite une meilleure rétention des apprentissages, car la conjointe qui est intimement impliquée dans les autosoins du patient est également considérée comme partie intégrante des apprentissages.

Enfin, à cause des différentes trajectoires que peuvent suivre les patients cardiaques (Granger et al., 2006), il est important d'avoir une approche systémique (holistique) des soins aux patients qui inclut également le vécu des patients IC, pour répondre aux objectifs des soins qu'ils auraient identifiés plutôt que les objectifs des soins dictés par la maladie seulement. En effet, l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples a promu la culture des soins centrés sur la personne et la famille et a permis aux couples d'identifier ensemble leurs objectifs des soins propres à leurs réalités (RNAO, 2015). De tout ce qui précède, je suggère que toutes les infirmières utilisent l'approche d'enseignement bidirectionnel dans toute leur interaction à caractère éducatif avec les patients et, encore plus, lorsqu'il s'agit des auto-soins des maladies chroniques. Par-dessus tout, je crois qu'il serait pertinent d'avoir un poste d'IPA dans les institutions hospitalières qui effectuerait des suivis auprès des patients et leurs proches durant cette période de transition en communauté.

5.5.2. Pour la formation

L'approche d'enseignement bidirectionnel en général et adaptée aux couples en particulier serait un ajout très bénéfique dans l'éducation des professionnels de la santé à deux niveaux : lors de la formation initiale et pour le maintien des connaissances et compétences durant la formation continue.

5.5.2.1. Formation initiale

Le fonctionnement des institutions des soins de santé imposé par le MSSLDO qui a comme devise '*money follows the patient*' (la non prolongation à

plus de 6 jours du séjour hospitalier des patients IC afin d'avoir plus de financement) fait rouler les tâches quotidiennes de l'infirmière de façon plus curative l'éloignant ainsi de son rôle d'agent de promotion de la santé (Stevens, 2015). Cette pression se répercute également sur les collèges et les universités qui se voient obligés de suivre un curriculum offrant un produit final capable de répondre à cette demande. Cependant, les besoins des populations surtout les FSLM ont changé avec l'augmentation de l'incidence des maladies chroniques (Aerola et al., 2017) dont l'IC qui nécessitent un changement de philosophie de leurs prises en charge. Les institutions de formation devraient commencer à outiller les étudiants pour qu'ils soient capables d'incorporer les différentes stratégies d'autonomisation des autosoins dans leurs relations quotidiennes avec leurs patients et cela, quel que soit leur secteur de pratique. L'approche d'enseignement bidirectionnel devrait faire partie intégrante du cursus de formation des étudiantes en sciences infirmières et de toutes les autres disciplines de la santé.

5.5.2.2. Formation continue

La finalité ultime d'une recherche clinique étant d'améliorer, d'une manière qu'elle soit, les soins des populations, il était donc pertinent d'assurer un transfert des connaissances issues de cette recherche (Fortin et Gagnon, 2016) aux utilisateurs de première ligne que sont les infirmières. Il serait, de ce fait, bénéfique que les résultats de cette recherche soient activement incorporés dans le contenu des programmes de formation d'intégration et d'orientation du nouveau personnel infirmier, et même des autres professionnels de la santé. Ainsi, des

activités d'éducation continue comme des scénarios des simulations pourraient être de mise dans toutes les institutions des soins afin de consolider cet apprentissage qui aurait commencé lors de la formation initiale du personnel infirmier. D'autre part, une collaboration entre les infirmières, les couples dont l'un des partenaires est atteint d'IC et les décideurs des institutions de soins de santé serait nécessaire. Par exemple, ceux-ci en siégeant sur les mêmes comités avec un patient-partenaire leur permettront de faciliter l'application des connaissances ressorties de cette recherche. Nous recommandons d'ajouter les résultats de cette recherche à l'orientation générale et spécifique des infirmières dans les institutions hospitalières dans la région d'Ottawa et ailleurs.

5.5.3. Pour la recherche

Grâce à la spécificité reliée à l'IC, à la considération des couples comme étant l'apprenant-clé ainsi que le caractère de la minorité linguistique francophone, ce projet jette des nouvelles balises pour des recherches futures sur l'impact de la méthode d'enseignement bidirectionnel sur des variables spécifiques à la relation de couple tout en considérant les partenaires comme apprenant-clé. Le fait que l'IC crée le stress, l'anxiété et la détresse psychologique (Dracup et al., 2004; Jaarsma et al., 2007; Pretter et al., 2014) sur le couple est une preuve de la nécessité pour l'infirmière à se référer à une approche systémique en considérant les partenaires comme étant 'la personne' (référence à la définition de Kerouac et ses collaborateurs, 2010) qui vit cette situation de santé sous toutes ses expressions au sein de l'environnement conjugal. De ce fait, en considérant les caractéristiques des couples franco-

ontariens en situation linguistique minoritaire (faible revenu, faible niveau de scolarité, faible littératie en santé, enclin aux habitudes de vie malsaines), il serait donc intéressant que cette étude soit répliquée à une plus grande échelle sous forme de la quasi-expérimentation ou d'essai randomisé avec un groupe contrôle (Fortin et Gagnon, 2010) qui ne recevra pas l'enseignement intensif selon l'approche bidirectionnelle adaptée aux couples. L'objectif sera de comparer les effets entre le groupe témoin et celui ayant reçu l'intervention (groupe expérimental) afin de pouvoir déterminer le vrai apport de l'enseignement selon l'approche bidirectionnelle sur les couples.

Dans le même ordre d'idée, une autre étude pourrait explorer les mêmes variables psycho-relationnelles retenues dans ce projet mais en considérant les couples dont la conjointe souffre d'IC. En effet, dans une étude rétrospective sur l'impact des différences de sexe sur l'incidence de l'IC, la mortalité et l'hospitalisation au sein d'une cohorte basée sur la population des patients en ambulatoire entre 2009 et 2014, Sun et ses collaborateurs (2018) ont démontré qu'en dépit de la diminution de l'incidence globale de l'IC chez les patients en ambulatoire, le taux de mortalité est demeuré plus élevé chez les femmes que chez les hommes, et le taux d'hospitalisation pour l'IC a augmenté chez les femmes mais avec une diminution chez les hommes. Voilà pourquoi, nous pensons qu'il serait temps de commencer à mettre plus d'emphase sur l'IC chez les femmes en couples.

5.5.4. Pour l'infirmière en pratique avancée

Bénéficiant des études et d'expériences cliniques plus spécialisées, la contribution de l'infirmière en pratique avancée (IPA) améliorerait fortement l'accès aux soins de qualité surtout dans le secteur des soins de santé primaire, la gestion des problèmes chroniques de santé de même que la transition sécuritaire des soins (Durand et Laflamme, 2016). En effet, DiCenso (2008) définit une infirmière en pratique avancée comme étant celle qui a acquis une base de connaissances d'experts, des compétences pour des prises de décisions complexes et des compétences cliniques pour une pratique élargie. D'autre part, Hamric et ses collaborateurs (2014) définissent cinq rôles principaux de l'IPA : agent de changement, rôle d'éducation, le leadership, le rôle de collaboration interprofessionnelle et le rôle clinique (direct ou indirect). Parallèlement, comme IPA, les résultats de ce projet permettront à l'étudiante-chercheuse d'intervenir à différents paliers du *continuum* des soins des patients atteints d'IC. Enfin, la littérature explique clairement l'impact de l'apport positif de l'IPA comme 'coach' et éducatrice pour les maladies chroniques en utilisant différentes stratégies pour optimiser la prévention secondaire auprès des patients IC (Hanson et al., 2013).

Dans leur étude exploratoire évaluant l'efficacité d'une clinique externe d'IC, Hanson et ses collaborateurs (2013) ont mis en évidence quelques rôles d'une IPA auprès des patients IC. Premièrement, l'IPA assurerait la prévention secondaire de l'IC en renforçant les lignes directrices des autosoins de l'IC tout en y associant les préférences et les objectifs des soins tel qu'identifié par les patients (approche holistique des soins centrés sur le patient). Ceci rejoint le rôle que l'étudiante-chercheuse a joué dans ce projet auprès des couples participants

par l'adaptation de l'intervention à la réalité unique de chaque couple. Deuxièmement, l'IPA assurerait, selon Hanson et ses collaborateurs (2013), le lien entre les patients IC et les ressources en communauté pouvant répondre aux besoins des patients IC. Enfin, l'efficacité de la communication entre l'IPA et les patients IC augmenterait l'adhésion de ces derniers aux auto-soins de l'IC. Ce fait corrobore les données de la recherche de McCauley et ses collaborateurs (2006) qui ont démontré que lorsque l'IPA coordonne les soins en collaboration avec l'équipe soignante du patient pendant que celui-ci est hospitalisé et immédiatement après la sortie de l'hôpital, il en résulte moins de complications et d'erreurs et une diminution des coûts des soins. Comme pour l'étude menée par Hanson et ses collaborateurs (2013), la présence de l'étudiante-chercheuse a facilité de la discussion ouverte chez les couples participants, occasionnant ainsi un effet thérapeutique systémique.

Les résultats de ce projet permettront de consolider le rôle indirect d'agent clinique tel que présenté par Hamric et ses collaborateurs (2014) en partageant avec le personnel de première ligne l'expertise acquise sur l'impact de l'AEBAC sur les connaissances des auto-soins des couples aux prises avec l'IC. L'enseignement aux patients étant la pierre angulaire de l'efficacité des auto-soins, une meilleure application des apprentissages des connaissances issues de cette étude faciliteront, la rétention des auto-soins de l'IC par les couples et donc une meilleure qualité des soins réellement centrés sur les patients et leurs familles.

De par le rôle d'agent de changement, l'étudiante-chercheuse facilitera l'intégration des données probantes issues de ce projet à la pratique infirmière

quotidienne ce qui contribuera potentiellement à la réduction des taux des réadmissions et de mortalité des patients. Donc, ce projet augmentera l'excellence des soins en lien avec l'IC. La collaboration avec les autres membres de l'équipe interprofessionnelle sur l'apprentissage des autosoins en couple facilitera une transition sécuritaire des patients en communauté.

Lecocq et ses collaborateurs (2017) considèrent, entre autres, l'IPA comme étant celle qui diffuse les pratiques basées sur les données probantes. Ainsi, à travers la publication d'articles dans des périodiques à comité de lecture et des présentations scientifiques, l'étudiante-chercheure utilisera les rôles d'éducation et de leadership pour coordonner toutes ces activités de dissémination des résultats et de transfert de connaissances tant aux couples aux prises avec l'IC qu'aux professionnels de la santé et décideurs gouvernementaux en leur présentant les résultats de ce projet.

5.6. Forces et limites

Cette section présente les facteurs qui ont contribué positivement au développement de ce projet de même que ses limites et faiblesses.

5.6.1 Forces

Bien qu'étant un projet d'étude, on reconnaît quand même beaucoup d'éléments qui ont contribué à la réussite de cette étude et six caractéristiques en ont constitué la force.

D'abord, l'introduction de l'approche d'enseignement bidirectionnel aux couples de façon générale et aux couples FSLM en particulier qui était l'élément

central de cette étude, a permis d'avoir un impact positif sur les variables relationnelles des couples (la relation de couple, la perception du travail d'équipe, le soutien émotionnel global, le support offert de même que le soutien reçu) parce que les couples ont eu l'occasion d'exprimer ouvertement leurs sentiments, inquiétudes ou peurs par rapport à la maladie et son impact sur leur vie quotidienne (Bjornholt et Farstad, 2014; Gale et Dolbin-MacNab, 2014; Morris, 2001). Cet aspect de l'intervention a rejoint l'une des recommandations formulées par Martire en 2013 sur la nécessité d'avoir des interventions qui répondent aux besoins spécifiques des couples.

Ensuite, le fait que l'étudiante-chercheure assurait des suivis au J7 et J30 au domicile même des participants et durant une période considérée de grande vulnérabilité de réadmissions hospitalières, ont permis de pallier au manque de transition sécuritaire du milieu aigu en communauté. Ceci a révélé certains aspects comme l'oubli à coordonner des suivis avec les professionnels de la santé en communauté. Parfois les couples de l'étude se sentaient bouleversés avec tout ce qu'il y avait à faire après le congé de l'hôpital et, avoir l'étudiante-chercheure comme ressource à ces moments précis, était rassurant pour ces couples (Albert, 2016; RNAO, 2010).

Troisièmement, les couples appréciaient les visites à leur domicile (dans leur milieu naturel, l'environnement de leur vie quotidienne) car cela leur donnait l'occasion de poser toutes les questions nécessaires qu'ils n'avaient pas pu poser durant l'hospitalisation. En effet, l'approche d'enseignement bidirectionnel a permis aux couples d'expliquer et assimiler les autosoins dans leur quotidien et

leur propre réalité en identifiant les rôles et responsabilités de chacun. Ceci a allégé le stress des partenaires dans une période de vulnérabilité de risque de réadmission hospitalière (Alter, 2015; Greene et al., 2015; Stevens, 2015). Différents auteurs (Nigolian et Miller, 2011; Peter et al., 2015) ont démontré qu'outre la faible capacité de la rétention des apprentissages en cours d'hospitalisation, le système de santé actuel reste fragmenté et ne favorise pas un meilleur transfert des connaissances des autosoins des maladies chroniques aux patients/familles. La charge de l'infirmière ne lui laisse le temps nécessaire pour offrir un enseignement qui répond réellement aux besoins des couples (Stevens, 2015) d'une part et, d'autre part, les patients/familles trouvent difficile l'intégration des autosoins de l'IC dans leur milieu de vie quotidienne (Sparling et al., 2015). L'aspect positif de cette étude corrobore ainsi ce qu'ont démontré Nigolian et Miller (2011) que la disposition à apprendre dépend de la vie réelle et lorsque les informations fournies sont pertinentes dans le cadre de la vie quotidienne, les récepteurs (en l'occurrence ici les couples) les assimilent facilement.

La quatrième force identifiée dans cette étude est le fait que les couples ont trouvé que la discussion leur a servi d'effet thérapeutique pour leur relation. La verbalisation des conjointes par l'approche d'enseignement bidirectionnel a permis aux patients de reprendre conscience et réaliser l'impact de la maladie sur leurs conjointes. Le fardeau qu'impose la maladie sur les conjointes tel que démontré dans ce projet a été corroboré par les résultats des différentes recherches (Agren et al., 2014; Cranford et al., 2002; Dracup et al., 2004; Dunbar et al., 2008; Pretter et al., 2014; Vellone et al., 2015);

En parallèle, il est pertinent de mentionner que le devis de méthodes mixtes (Fortin et Gagnon, 2010; Dolbin-Macnab et Parra-Cardona, 2014; Polit, 2010) utilisé dans une recherche auprès des couples offre une richesse inestimable d'avoir la bonification des données quantitatives par les données qualitatives en intégrant le vécu quotidien des couples dans le processus d'apprentissage des autosoins. Ce qui contribue à l'amélioration tant des connaissances que de la relation conjugale.

En dernier lieu, les résultats des données qualitatives (Gale & Dolbin-MacNab, 2014) montrent que le cadre de référence retenu dans ce projet a très bien fonctionné pour ces couples dont l'expérience de vie commune moyenne était au-delà de 40 ans, donc les couples pour qui les stratégies de 'coping' en place ont démontré une efficacité faisant qu'ils soient encore en couple jusqu'à ce jour. Il serait, par contre, intéressant de comparer l'application du cadre de référence adapté aux couples chez ceux ayant une moyenne de vie de couple plus basse ou ceux qui vivent déjà des difficultés conjugales en plus du stresser qui est l'IC. À se demander si l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples aux prises avec l'IC aurait toujours un effet thérapeutique ou aggraverait plutôt la situation stressante étant donné que les couples seraient dans une grosse phase de vulnérabilité.

5.6.2. Limites

Il est évident que la richesse et l'impact positif que ce projet a apporté aux couples FSLM aux prises avec l'IC ne l'ont pas mis à l'abri de ces trois limitations qui seront élaborées à l'instar des forces mentionnées ci-haut.

Premièrement, bien qu'étant un échantillon adéquat en matière d'étude sur les couples, la petitesse de l'échantillon (Olson et Miller, 2014) pourrait rendre moins évident que la réplication de l'étude avec un échantillon plus large produira les mêmes résultats. La taille de l'échantillon de douze couples initialement prévue a été réduite à six couples à cause de tous les péripéties rencontrées durant le recrutement tel que mentionné dans le troisième chapitre de ce document.

Deuxièmement, le fait que les questionnaires (Linville, Todahl, & O'Neil, 2014) des connaissances de l'IC étaient répondus en couple pourrait, en fait, avoir biaisé la vraie acquisition des connaissances et ceci a limité les tests de mesure de connaissances patients vs conjointes. Cependant, il faut garder en esprit que le but primordial du projet était justement de considérer les partenaires comme formant un seul apprenant-clé et donc impliquées activement dans les autosoins des patients.

Troisièmement, le manque de certaines données initiales (Wilson & Barrett, 2014) sur la relation de couple (le niveau de détresse psychologique ainsi que les données sur la santé des conjointes) a limité la capacité statistique de faire les tests de comparaison des variables psycho-relationnelles avant et après la formation des couples. En effet, une meilleure comparaison de l'impact de

l'approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples sur les variables psycho-relationnelles auraient pu être faite si ces données avaient aussi été recueillies au temps initial c'est-à-dire avant l'intervention et lors des suivis J30. Ceci aurait permis de voir l'évolution de ces variables durant toute la durée de l'intervention. Il est tout de même à noter que bien que n'étant pas nécessairement mesurées par le même outil, les observations et les entrevues semi-structurées animées par l'étudiante-chercheure durant les suivis J30 ont révélé que les couples étaient satisfaits de leur relation et n'évoquaient pas ouvertement l'augmentation de l'anxiété ni du stress ou de la détresse psychologique.

5.7. Conclusion

L'approche d'enseignement bidirectionnel a démontré son efficacité dans la rétention des connaissances liées aux maladies chroniques dont l'IC (Howie-Esquivel et al., 2011; Howlett et al., 2016; Peter et al., 2015). Cependant, aucune étude n'avait encore, à l'état de nos connaissances actuelles, appliqué ce concept en y incorporant les couples dans leur réalité dyadique et, encore moins, les couples FSLM. Loin d'avoir la prétention d'ignorer certains autres facteurs associés (par exemple les critères d'inclusion retenus ou la contribution des télésoins cardiaques) à l'intervention utilisée dans cette étude, ce projet a ressorti, néanmoins, le potentiel de l'impact positif de cette approche sur les couples (augmentation des connaissances et amélioration des aspects psycho-relationnels); sur le système de santé (la non-réadmission hospitalière des participants dans les 30 jours post-congé de l'hôpital qui a une répercussion

budgétaire sur le système de santé); et sur l'avancement des connaissances reliées aux couples enclin avec les maladies chroniques.

En somme, cette étude a permis de comprendre les réalités des couples FSLM dont le conjoint souffre d'IC et de les impliquer à divers niveaux. Les couples ont été considérées comme un 'tout' apprenant-clé à qui la formation sur les autosoins de l'IC a été donnée. Ceci a aidé à consolider leur relation conjugale en leur permettant de bénéficier de l'effet thérapeutique systémique que procure une discussion ouverte engendrée par l'AEBAC. L'AEBAC appliquée dans un environnement quotidien des couples a également permis d'assurer une transition sécuritaire des soins aigus en communauté. Ceci est un besoin criant qui manque présentement à notre système de santé canadien qui est fragmenté quand il s'agit des soins offerts aux patients qui vivent avec des maladies chroniques. Les infirmières, étant les professionnels qui passent le plus de temps avec les patients, ont donc le grand potentiel de combiner les résultats quantitatifs et qualitatifs de cette étude pour offrir des soins holistiques aux couples FSLM aux prises avec l'IC.

Références

- Adams, K., Greiner, A.C., & Corrigan, J.M. (2004). *Report of a summit. The 1st annual crossing the quality chasm summit: A focus on communities*. Washington, CD: National Academies Press. Récupéré de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK215518/>
- Advisory Board (2010). Récupéré de <https://www.advisory.com/>
- Aerola, M., Duchon, E., Laferrière, G., Roy, J., Roy, J., Simms, J. et Steben, N. (2017). *Guide de planification et de prestation des soins de longue durée en Français. Leçons tirées du pavillon Omer Deslauriers de Bendale Acres et d'autres services de santé en français pour aînés au Canada*. Récupéré de http://www.savoir-sante.ca/fr/content_page/download/261/434/21?method=view
- Albert, N.M. & Trupp, R.J. (2014). Decreasing heart failure revisits. *Current Emergency Hospital Medicine Reports*, 2, 120-125. doi: 10.1007/s40138-0041-y
- Albert, N. (2016). A systematic review of transitional-care strategies to reduce rehospitalization in patients with heart failure. *Heart & Lung*, 45, 100-113.
- Alter, D., Lee, D., Demers, C., Mak, S., Mielniczuk, L., Liu, P...Kingsbury, K. (2013). *Quality-based procedures: Clinical handbook for congestive heart failure*. Récupéré de http://www.health.gov.on.ca/en/pro/programs/ecfa/docs/qbp_heart.pdf
- Alter, D., Lee, D., Demers, C., Mak, S., Mielniczuk, L., Liu, P...Kingsbury, K. (2015). *Quality-based procedures: Clinical handbook for heart failure (acute and postacute)*. February 2015, pp. 1-78). Récupéré de <http://www.hqontario.ca/Portals/0/Documents/evidence/clinical-handbooks/heart-failure-02042015-en.pdf>
- Agren, S., Liljeroos, M., Jaarsma, T. & Stromberg, A. (2014). Perceived caring needs in patient-partner dyads affected by heart failure: A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 23, 2928-2938. doi: 10.1111/jocn.12588
- Appleton, J.V. & King, L. (2002). Journeying from the philosophical constructivism to the methodological pragmatics of health services research. *Journal of Advanced Nursing*, 40(6), 641-648.
- Arnold, J.M.O. & al. (2014). Est-ce de l'insuffisance cardiaque et que dois-je faire? Récupéré de

http://www.ccs.ca/images/Guidelines/PocketGuides_EN/HF_Gui_2014_PG_FR.PDF

- Aubin, N. (2014). *La G rontagogie et la question de l'apprentissage au troisi me  ge d finie par des personnes  n es francophones : Le cas de l'Ontario*. Travail de th se de doctorat. Sudbury: Universit  Laurentienne
- Bailey, E. (2016). Promoting heart failure self-management using teach back strategies. *Nursing Graduate Publications and Presentations*. Paper 9. R cup r  de http://pilotscholars.up.edu/nrs_gradpubs/9
- Baillargeon, J., Dubois, G. Et Marineau (1986). Traduction fran aise de l' chelle d'ajustement dyadique, *Canadian Journal of Behavioural Science*, 18(1), 25-34.
- Barth-Roger, Y. & Jotkowitz, A. (2009). Executive autonomy, multiculturalism and Traditional Medical Ethics. *The American Journal of Bioethics*, 9(2), 39-40.
- Barutcu, C.D. & Mert, H. (2013). The relationship between social support and quality of life in patients with heart failure. *Journal of Pakistan Medical Association*, 63(4)
- Beattie, J. & Goodlin, S. (2008). *Supportive care in heart failure*. New York: Oxford University Press.
- Berg, C.A. & Upchurch, R. (2007). A developmental-contextual model of couples coping with chronic illness across the adult life span. *Psychological Bulletin*, 133(6), 920-954. doi: 10.1037/0033-2909.133.6.920
- Bjornholt, M. & Farstad, G.R. (2014). 'Am I rambling? On the advantages of interviewing couples together. *Qualitative Research*, 14(1), 3-19.
- Buck, H.G., Zambroski, C.H. & Hupcey, J.E. (2012). Assessing the response of patients and spousal / partner caregivers to a new instrument measuring dyadic heart failure care types. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12 (2), 209-213. doi: 10.1177/1474515112471479
- Bouchard, L., Gaboury, I., Chomienne, M.H., Gilbert, A. et Dubois, L. (2009). La sant  en situation linguistique minoritaire. *Healthcare Policy*, 4(4), 36-42.
- Bouchard, L. Chomienne, M.H., Benoit, M. et Boudreau, F. (2012). *Les franco-ontariens  g s souffrant de maladies chroniques se per oivent-ils bien desservis? Une  tude exploratoire de l'impact de la situation linguistique minoritaire*. R cup r  de

http://www.rrasfo.ca/index.php?option=com_content&view=category&id=41&Itemid=130

- Bouchard, L. et Desmeules, M. (2013). Les minorités linguistiques du Canada et la santé. *Healthcare Policy*, 9, 38-47.
- Bouchard, L., Makvandi, E., Sedigh, G. et Van Kemenade, S. (2014). *Les aînés francophones en Ontario : Un portrait de santé*. Récupéré de http://www.rrasfo.ca/index.php?option=com_content&view=category&id=79&Itemid=130
- Bouffettal, H., Hermans, S. Noun, M. et Samouh, N. (2009). L'andragogie médicale. *Journal de Gynécologie Obstétrique et Biologie de la Reproduction*, 38, 445-447
- Boulton-Lewis, G.M. (2010). Education and learning for the elderly: why, how, what. *Educational Gerontology*, 36, 213-228. doi: 10.1080/03601270903182877
- Cajita, M.I., Cajita, T.R. & Han, H.R. (2016). Health literacy and heart failure: a systematic review. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(2), 121-130. doi: 10.1097/jcn.0000000000000229
- Cameron, J. Worrall-Carter, L. Driscoll, A. & Stewart, S. (2009). Measuring self-care in chronic heart failure. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(6), pp E10-E22.
- Campbell, J.C. & Bunting, S. (2011). Voices and paradigms: perspectives on critical and feminist theory in nursing. *Advances in Nursing Science*, 13(3), 1-15.
- Cené, C.W., Haymore, L.B., Lin, F.C., Laux, J., Jones, D.C., Wu, J.R...Corbie-Smith, G. (2015). Family accompaniment to routine medical visit is associated with better self-care in heart failure patients. *Chronic Illness*, 11(1), 21-32. doi: 10.1177/1742395314532142
- Centre de consultation psychologique et éducationnel (CCPE) (2014, 17 juillet). *Les couples heureux*. Récupéré de <http://www.ccpeweb.ca/les-couples-heureux/>
- Cline, C.M.J., Israelsson, B.Y.A., Wilenheimer, R.B., Broms, K & Erhardt, L.R. (1998). Cost effective management program for heart failure reduces hospitalization. *Heart*, 80(5), 442-446. doi: 10.1136/hrt80.5.442

- Corbin, J.M. & Strauss, A.L. (1984). Collaboration: Couples working together to manage chronic illness. *The Journal of Nursing Scholarship*, 14(4), 109-115.
- Cowie, M. R. & Lobos, A.A. (2012). Telemonitoring for patients with heart failure. *Canadian Medical Association Journal*, 184(5), 509-510. doi: 10.1503/cmaj.101456
- Cranford, J.A. & al. (2002). Couples coping with congestive heart failure: Role and gender differences in psychological distress. *Journal of Family Psychology*, 16 (1), 3-13.
- Creswell, J.W. & Clark, V.L.P. (2007). *Designing and conducting mixed methods research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Creswell, J.W. & Clark, V.L.P. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2e éd.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Dalteg, T., Benzein, E., Fridlund, B. & Malm, D. (2011). Cardiac disease and its consequences on the partner relationship: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10, 140-149. Doi: 10.1016/j.ejcnurse.2011.01.006
- Desai, A.S. & Stevenson, L.W. (2012). Rehospitalization for heart failure. Predict or Prevent? *Circulation*, 126(4), 1-15. doi:10.1161/CIRCULATIONAHA.112.125435
- Desai, A.S. (2016). Intensive management to reduce hospitalizations in patients with heart failure. *Circulation*, 133(17), 1-9. doi: 10.1161/CIRCULATIONAHA.115.017594
- DeVellis, R.F. (2003). *Scale development: Theory and applications*. Thousand Oaks, California: SAGE.
- DiCenso, A. (2008). Rôles, recherche et résistance : L'évolution de la pratique infirmière avancée. *Infirmière Canadienne*, 9(9), 33-36.
- Diez, J. (2014). Arterial hypertension in patients with heart failure. *Heart Failure Clinics*, 10, 233-242.
- Ding, H., Jayasena, R., Maiorana, A., Dowling, A., Chen, S.H., Karunanithi, M., Layland, J. & Edwards, I. (2017). Innovative telemonitoring enhanced care programme for chronic heart failure (ITEC-CHF) to improve guideline compliance and collaborative care: Protocol of a multicentre randomised controlled trial. *British Medical Journal*, 7:e017550. doi: 10.1136/bmjopen-2017-017550

- Dolbin-MacNab, M.L. & Parra-Cardona, J.R. (2014). Mixed methods clinical research with couples and families. Dans R. B. Miller et L.N. Johnson (dir.) *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*. (1st ed., (p. 266-281).New York: Routledge.
- Dracup, K., Evangelista, L., Doering, L., Tullman, D., Moser, D. & Hamilton, M. (2004). Emotional well-being in spouses of patients with advanced heart failure. *Heart and Lung*, 33 (3), 354-361. doi: 10.1016/j.hrtlng.2004.06.003
- Duhamel, F. Dupuis, F. & Reidy, M. (2011). Les représentations sociales liées à l'insuffisance cardiaque chez les couples dont un membre est atteint de la maladie. *Recherche en soins infirmiers*, 3 (106), 59-70.
- Dunbar, S.B. (2008). Family influences on heart failure self-care and outcomes. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 23 (3), 258-265.
- Durand, S. et Laflamme, F. (2016). *Pratique infirmière avancée. Réflexion sur le rôle de l'infirmière clinicienne spécialisée*. Récupéré de <https://www.oiiq.org/sites/default/files/8456-reflexion-role-ics.pdf>
- Elo, S. & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107-115. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x
- Faden, R.R. & Beauchamp, T.L. (1986). *A history and theory of informed consent*. New York: Oxford University Press.
- Foebel, A.D., Hirdes, J.P., Heckman, G.A., Tyas, S.L. & Tjam, E.Y. (2011). Profil des personnes âgées souffrant d'insuffisance cardiaque soignées à domicile en Ontario. *Maladies Chroniques au Canada*, 31(2), 57-66.
- Fondation des maladies cardiovasculaires et de l'AVC (fmcoeur). (2016). *Le fardeau de l'insuffisance cardiaque*. Récupéré de http://www.fmcoeur.com/atf/cf/%7B3cb49e24-0fb7-4cee-9404-67f4cee1cbc0%7D/2016-BULLETTIN-DE-SANTE.PDF?_ga=1.268166798.1689060609.1447556395
- Forman, D.E., Maurer, M.S., Boyd, C., Brindis, R., Salive, M.E., Home, F.M...Rich, M.W. (2018). Multimorbidity in older adults with cardiovascular disease. *Journal of the American College of Cardiology*, 71(19), 2149-2161.
- Fortin, M.F. & Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (2^{ème} éd.). Montréal : Chenelière Éducation.

- Fortin, M.F. & Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche. Méthodes quantitatives et qualitatives*. (3^{ème} éd.). Montréal : Chenelière Éducation.
- Gale, J.E. & Dolbin-MacNab (2014). Qualitative research for family therapy. Dans R. B. Miller et L.N. Johnson (dir.) *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*. (1st ed.) (p. 247-265). New York: Routledge.
- Gélinas, F. et Gauthier-Frohlick, D. (2005). Problèmes de santé chronique et blessures. Dans L. Picard et G. Allaire (dir.), *Deuxième rapport sur la santé des francophones de l'Ontario* (p. 53-59). Sudbury : Service de santé publique de Sudbury et Institut franco-ontarien.
- Gensini, F. G., Alderighi, C., Rasoini, R., Mazzanti, M. & Casolo, G. (2017). Value of telemonitoring and telemedicine in heart failure management. *Cardiac Failure Review*, 3(2), 116-121. doi: 10.15420/cfr.2017: 6:2
- Granger, B.B., Moser, D., Germino, B. Harrell, J. & Ekman, I. (2006). Caring for patients with chronic heart failure: The trajectory model. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 5, 222-227
- Greenberg, B.H., Barnard, B., Narayan, D. Teerlink, S. & Barnard, J.D. (2010). *Management of heart failure*. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Greene, S.J., Fonarow, G.C., Vaduganathan, M., Khan, S.S., Butler, J., Gheorghiu, M. (2015). The vulnerable phase after hospitalization for heart failure. *Nature Reviews Cardiology*, 12(4), 220-229.
- Greenman, P.S., Morin-Turmel, A. Et Grenier, J. (2009). L'intégration d'un traitement psychologique en réadaptation cardiaque à l'Hôpital Montfort : une diminution des risques associés aux maladies cardiaques. *Francophonies d'Amérique*, 28, 91-113. doi : 10.7202/044984ar
- Gouvernement du Canada. (2012). *Le système des soins du Canada*. Récupéré de <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/system-regime/2011-hcs-sss/index-fra.php#a10>
- Guba, E.G. & Lincoln, Y.S. (1994). Competing paradigms in qualitative research. N.K. Denzin et Y.S. Lincoln (dir.) *Handbook of qualitative research* (vol.), (éd.), (pp. 105-117). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Guay, J. (2014, 17 juillet). Les couples heureux. *Centre de consultation psychologique et éducationnel (CCPE)*. Récupéré de <http://www.ccpeweb.ca/les-couples-heureux/>
- Hanson, C., Aalfs, K. & Plonczynski, D.J. (2013). Advanced practice nurse-managed heart failure clinic benefits patient's quality of life and limits readmissions. *Nursing and Health*, 1(3), 47-51. doi: 10.13189/nh.2013.010301
- Harkness, J.L. (1997). Later-life marriage, chronic illness, and spouse-caregiver functioning. Retrospective Theses and Dissertations. Paper 12205. Récupéré de <http://lib.dr.iastate.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=13204&context=rtd>
- Harkness, K., Buck, H.G., Carroll, H.A., Cosman, T., McGillion, M., Kassalainen, S...Strachan, P.H. (2015). Caregiver contribution to heart failure self-care (CACHS). *Nursing Open*. doi: 10.1002/nop2.35
- Harkness, K., Spaling, M.A., Currie, K., Strachan, P.H. & Clark, A.M. (2015). A systematic review of patient heart failure self-care strategies. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 30(2), 121-135. doi: 10.1097/jcn.0000000000000118
- Hernandez, A.F. Grenier, M., Fonarow, G.C., Hammill, B.G., Heidenreich, P.A., Yancy, C.W...Curtis, L.H. (2010). Relationship between early physician follow-up and 30-day readmission among medicare beneficiaries hospitalized for heart failure. *JAMA*, 303 (17), 1716-1722. doi: 10.1001/jama.2010.533
- Hjelmfors, L. (2018). Communication about the heart failure trajectory in patients, their families and health care professionals. *Journal of Palliative Medicine*, 18(10).
- Hoffmann, T.C., Glasziou, P.P., Boutron, I., Milne, R., Perera, R., Moher, R...Michie, S. (2014). Better reporting of interventions: template for intervention description and replication (TIDieR) checklist and guide. *British Medical Journal*; 348: g1687. Récupéré de <http://www.equator-network.org/reporting-guidelines/tidier/>
- Holmes, D. & Stuart, M. (2009). *Critical Interventions in the ethics of healthcare*. Abingdon: Ashgate Publishing Group.
- Holst, M., Wilenheimer, R. Martensson, J., Lindholm, M. & Stromberg, A. (2007). Telephone follow-up of self-care behaviour after a single session education of patients with heart failure in primary health care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6, 153-159. doi: 10.1016/j.ejcnurse.2006.06.006
- Horan, P. & Timmins, F. (2007). A critical analysis of the potential contribution of Orem's (2001) self-care deficit nursing theory to contemporary coronary care

nursing practice. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 6(1), 32-39.
doi: 10.1016/j.ejcnurse.2006.03.006

Hoskins, E. (2015). *Priorité aux patients : une proposition pour renforcer les Soins de santé axés sur les patients en Ontario*. Récupéré de http://www.health.gov.on.ca/fr/news/bulletin/2015/docs/discussion_paper_20151217.pdf

Howie-Esquivel, J., White, M., Carroll, M., Brinker, E. (2011). Teach-back is effective strategy for educating older heart failure patients. *Journal of Cardiac Failure*, 17(8), S103-S103.

Howlett, J.G., Chan, M., Ezekowitz, J.A., Harkness, K., Heckman, G.A., Kouz, S. ...Zieroth, S. (2016). The Canadian cardiovascular society of heart failure companion: Bridging guidelines to your practice. *Canadian Journal of Cardiology*, 32, 296-310.

IBM SPSS Statistics 23 brief guide. Récupéré de ftp://public.dhe.ibm.com/software/analytics/spss/documentation/statistics/23.0/en/client/Manuals/IBM_SPSS_Statistics_Brief_Guide.pdf

Imes, C.C., Dougherty, C.M., Pyper, G. & Sullivan, M. (2011). Care for patients with heart failure. Descriptive study of partners' experiences of living with severe heart failure. *Heart & Lung*, 40, 208-216. doi: 10.1016/j.hrtlng.2010.12.007

Jacobs, R.J., Ownby, R.L., Waldrop-Valverde, A.A.D. (2017). A qualitative study examining health literacy and chronic illness self-management in Hispanic and non-Hispanic older adults. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 10, 167-177.

Jaarsma, T., Luttik, M.L. & Blaauwbroek, A. (2007). Living with heart failure. Partner perspectives. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22 (2), 131-137.

Jaarsma, T., Fridlund, B. & Martenson, J. (2014). Sexual dysfunction in heart failure patients. *Current Heart Failure Reports*, 11(3), 330-336.

Jaarsma, T. Halfens, R. Huijter, A.S.H., Dracup, K., Gorgels, T. Van, R.J. & Stappers, J. (1999). Effects of education and support on self-care and resource utilization in patients with heart failure. *European Heart Journal*, 20, 673-682. doi: 10.1053/euhj.1998.1341

Jiménez-Navarro, M.F. & Anguita-Sanchez, M. (2008). Heart failure in women: Sex differences in Spain. *Revista Espanola de Cardiologia*, 8, 23D-29D.

Jovicic, A., Holroyd-Leduc, J.M. & Stratus, S.E. (2006). Effects of self-management on health outcomes of patients with heart failure: A systematic

- review of randomized controlled trials. *BioMed Central Cardiovascular Disorders*, 6(3), 1-14. doi: 10.1186/1471.2261.6.43
- Julius, S.A. (2005) Sample size of 12 per group. Rule of thumb for a pilot study. *Pharmaceutical Statistics*, 4, 287-291. doi: 10.1002/pst.185
- Karney, B.R. (2010). Keeping marriages healthy, and why it's so difficult. *Psychological Science Agenda*. Récupéré de <http://www.apa.org/science/about/psa/2010/02/sci-brief.aspx>
- Karney, B.R., & Bradbury, T.N. (1995). The longitudinal course of marital quality and stability: a review of theory, method, and research, *Psychological Bulletin*, 118(1), 3-34. doi: 10.1037/0033-2909.118.1.3
- Katz, A.M. & Konstam, M.A. (2009). *Heart failure. Pathophysiology, molecular biology, and clinical management* (2nd ed.). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Kazimir, M. & Talano, J.V. (2014). Cocaine-related cardiomyopathy. Récupéré de <http://emedicine.medscape.com/article/152535-overview>
- Kececi, A. & Bulduk, S. (2012). Health education for the elderly. Dans C. S. Atwood. *Geriatrics-IntechOpen* (pp.153-176). DOI: 10.5772/33472 Récupéré de <http://www.intechopen.com/books/geriatrics/healtheducation-for-elderly-people>
- Kemp, E.C., Floyd, M.R., McCord-Duncan, E. & Lang, F. (2008). Patients prefer the method of 'tell back-collaborative inquiry' to assess understanding of medical information. *The Journal of the American Board Family Medicine*, 21(1), 24-30. doi: 10.3122/jabfm.2008.01.070093
- Kessels, R.P. Patients' memory for medical information. (2003). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 96(5), 219-222.
- Kitko, L.A. & Hupcey, J.E. (2013). The work of spousal caregiving of older adults with end-stage heart failure. *Journal of Gerontological Nursing*, 39 (7), 40-47. doi: 10.3928/00989134-20130415-05
- Knowles, M.S. (1984). *Andragogy in action: applying modern principles of adult learning*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Koelling, T.M., Johnson, M.L., Cody, R.J. & Aaronson, K.D. (2005). Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure. *Circulation*, 111, 179-185. doi: 10.1161/01.cir.0000151811.53450.b8

- Krumholz, H.M, Amatruda, J., Smith, G., Mattera, J.A., Roumanis, S.A., Radford, M.J...Vaccarino, V. (2002). Randomized trial of an education and support intervention to prevent readmission of patients with heart failure. *Journal of American College of Cardiology*, 39(1), 83-89. doi: 10.1016/S1062-1458(02)00653-0
- Langlois, C. & Lévesque, M. (2006). Profil de la communauté francophone de l'Ontario. Récupéré de http://profils.fcfa.ca/user_files/users/44/Media/Ontario/ontario_fr.pdf
- Lavie, C.J., Schutter, A., Alpert, M.A., Mehra, M., Milani, R.V. & Ventura, H. (2014). Obesity paradox, cachexia, frailty, and heart failure. *Heart Failure Clinics*, 10, 319-326. doi: 10.1016/j.hfc.2013.12.002.
- Gouvernement du Canada. (2012). *Le système des soins du Canada*. Récupéré de <http://www.hc-sc.gc.ca/hcs-sss/pubs/system-regime/2011-hcs-sss/index-fra.php#a10>
- Lemonde, M., Boudreau, F. & Dufour, S. (2012). *Rapport de recherche. Impact de la situation linguistique minoritaire sur les soins de santé pour des personnes âgées francophones de l'Ontario souffrant des maladies chroniques : Partage des connaissances et rétroaction*. Récupéré de http://www.rrasfo.ca/images/docs/publications/2012/RAPPORT_PA_TORONTO_2012-.pdf
- Lemonde, M. et Levesque, J. (2005). Comportement et santé : tabagisme. Dans L. Picard et G. Allaire (dir.), *Deuxième rapport sur la santé des francophones de l'Ontario*. (p. 69-76). Sudbury: Service de santé publique de Sudbury et Institut franco-ontarien.
- Levy, N. (2014). Forced to be free? Increasing patient autonomy by constraining it. *Journal of Medical Ethics*, 40, 293-300. doi: 10.1136/medethics.2011.100207
- Linville, D., Todahl, J.L. & O'Neil, M.E. (2014). Using questionnaires in clinical couple and family research. Dans R. B. Miller et L.N. Johnson (dir.) *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*. (1st ed.) (p. 94-111). New York: Routledge
- Lueder, T.G. & Atar, D. (2014). Comorbidities and polypharmacy. *Heart Failure Clinics*, 10, 367-372. doi: 10.1016/j.hfc.2013.12.001.

- Luttik, M.L.A., Gossens, E., Jaarsma, T., Martensson, J., Thompson, D.R., Moons, P. & Stromberg, A. (2016). Attitudes of nurses towards family involvement in the care for patients with cardiovascular diseases. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 1-10. doi: 10.1177/1474515116663143
- McCauley, K.M., Bixby, M.B. and Naylor, M.D. (2006). Advanced practice nurse strategies to improve outcomes and reduce cost in elders with heart failure. *Disease Management*, 9(5), 302-310. Récupéré de <https://www.liebertpub.com.proxy.bib.uottawa.ca/doi/abs/10.1089/dis.2006.9.302>
- Maisel, A. & Filipatos, G. (2014). *Heart failure. The expert's approach*. New Delhi: Jaypee Brothers Medical Publishers (P) Ltd.
- Martire, L.M., Schulz, R., Keefe, F.J., Starz, T.W., Osial Jr, T.A., Dew, M.A. & Reynolds III, C.F. (2003). Feasibility of a dyadic intervention for management of osteoarthritis: a pilot study with older patients and spousal caregivers. *Aging & Mental Health*, 7(1), 53-60. doi: 10.1080/1360786021000007045
- Martire, L.M., Schulz, R., Keefe, F.J., Starz, T.W., Rudy, T.E. (2007). Couple-oriented education and support intervention: effects on individuals with osteoarthritis and their spouses. *Rehabilitation Psychology*, 52(2), 121-132. doi: 10.1037/0090-5550.52.2.121
- Martire, L.M., Schulz, R., Keefe, F.J., Starz, T.W., Rudy, T.E., McDaniel, T.W. & Campbell, T. L. (2008). Couple-oriented intervention and support intervention for osteoarthritis: effects on spouses' support and responses to patient pain. *Families, Systems and Health*, 26(2), 185-195. doi: 10.1037/1091.7527.26.2.185
- Martire, L.M., Schulz, R., Helgeson, V.S., Small, B.J. & Saghafi, E.M. (2010). Review and meta-analysis of couple-oriented interventions for chronic illness. *Annals of Behavioral Medicine*, 40, 325-342. doi: 10.1007/s12160.010.9216.2
- Martire, L.M. (2013). Couple oriented interventions for chronic illness: Where do we go from here? *Journal of Social and Personal Relationships*, 30(2), 207–214. doi: 10.1177/0265407512453786
- Mennenga, K.D. & Johnson, L.N. (2014). Single-case research with couples and families. Dans R. B. Miller et L.N. Johnson (dir.) *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*. (1st ed.) (p. 196-207). New York: Routledge.
- Miller, R.B. & Johnson, L.N. (2014). *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*. New York: Routledge.

- Mill, J.E., Allen, M.N. & Morrow, R.A. (2001). Critical theory: critical methodology to disciplinary foundations in Nursing. *Canadian Journal of Nursing Research*, 33(2), 109-127.
- Morris, S.M. (2001). Joint and individual interviewing in the context of cancer. *Qualitative Health Research*, 11(4), 553-567. doi: 10.1177/104973201129119208
- Mosack, V., Steinke, E.E., Wright, D.E., Walker, C., Medina, M., Moser, D.K, et Chung, M.L. (2011). Effects of depression on sexual activity and sexual satisfaction in heart failure. *Dimensions of Critical Care Nursing*, 30 (4), 218-225. doi: 10.1097/dcc.0b013e31821b7f63
- Naik, A., Dyer, C., Kunik, M. & Mccullough, L. (2009). Patient autonomy for the management of chronic conditions: A two-component re-conceptualization. *The American Journal of Bioethics*, 3(2), 23-30. doi: 10.1080/15265160802654111
- Naudin, C. et Grumbach, N. (2000). *Larousse médical*. Paris : Larousse.
- Newhouse, A. & Jiang, W. (2014). Heart failure and depression. *Heart Failure Clinics*, 10, 295-304.
- Nigolian, C.J. & Miller, K.L. (2011). Supporting caregivers: teaching essential skills to family caregivers. *American Journal of Nursing*, 111(11), 52-58. doi: 10.1097/01.NAJ.0000407303.23092.c3
- Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario (OIIO) (2009). *Norme d'exercice: la déontologie infirmière*. Récupéré de http://www.cno.org/globalassets/docs/prac/51034_ethicalframe.pdf
- Olson, M.M. & Miller, R.B. (2014). Recruitment and retention of couples and families in clinical research. Dans R.B. Miller & L.N. Johnson (dir.) *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*. (1st ed.) (p. 79-93). New York: Routledge
- Paul, S. (2008). Hospital discharge education for patients with heart failure: what really works and what is the evidence? *Critical Care Nurse*, 28 (2), 66-82. doi : 10.1177/0898264308315852
- Pepin, J., Kérouac, S. & Ducharme, F (2010). *La pensée infirmière* (3^{ème} éd.). Montréal: Éducation Chenelière.
- Peter, D., Robinson, P., Jordan, M., Lawrence, S., Cassey, K. & Salas-Lopez, D. (2015). Reducing readmissions using teach-back. Enhancing patient and

- family education. *The Journal of Nursing Administration*, 45(1), 35-42. doi: 10.1097/nna.0000000000000155
- Phillips, K., Luk, A., Soor, G.S., Abraham, J.R., Leong, S. & Butany, J. (2009). Cocaine cardiotoxicity. A review of the pathophysiology, pathology and treatment options. *American Journal of Cardiovascular Drugs*, 9(3), 177-196. doi: 10.2165/00129784.2009.09030.00005
- Phil, E.; Fridlund, B. & Martensson, J. (2010). Spouses' experiences of impact on daily life regarding physical limitations in the loved one with heart failure: A phenomenographic analysis. *Canadian Journal of Cardiovascular Nursing*, 20(3), 9-17.
- Playle, J.F. (1995). Humanism and positivism in nursing: Contradictions and conflicts. *Journal of Advanced Nursing*, 22, 979-984. doi: 10.1111/j.1365-2648.1995.tb02651.x
- Polit, D.F. (2010). *Statistics and data analysis for nursing research* (2nd ed.). New Jersey: Pearson Education Inc.
- Porter, R.S. & Kaplan, J.L. (2014). *Le Manuel MERCK de diagnostic et thérapie* (5^{ème} éd. Française). Whitehouse Station: Merck Sharp & Dohme Corp.
- Porter, R.S. & Kaplan, J.L. (2011). *The MERCK Manual of Diagnosis and Therapy* (19th ed.). Whitehouse Station: Merck Sharp & Dohme Corp.
- Pretter, S., Raveis, V., Carrero, M. & Maurer, M. (2014). Couples living with cardiovascular disease: effects on the marital relationship. *Journal of Family Social Work*, 17, 21-36. doi: 10.1080/10522158.2013.865288
- Pronost, A.M. (2007). Introduction à la recherche en sciences infirmières. *La Revue de référence infirmière*, 52(717), 41-43. doi : 10.1016/S0000-0000(09)55008-5
- Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO) (2010). *Strategies to support self-management in chronic conditions: collaboration with client*. Récupéré de http://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/storage/related/6711_SMS_Summary.pdf
- Registered Nurse's Association of Ontario (RNAO) (2015). *Person-and family-centered care*. Récupéré de <https://rnao.ca/bpg/guidelines/person-and-family-centred-care>
- Rey, A. (2006). *Le Robert Micro. Dictionnaire de la langue française* (3^{ème} éd.). Le Paris : Robert.

- Riegel, B., Lee, C., Dickson, V.V. & Carlson, B. (2009). An update on the self-care of heart failure index. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 24(6), 485-497. doi: 10.1097/JCN.0b013e3181b4baa0
- Riegel, B., Jaarsma, T. & Stromberg, A. (2012). A middle-range theory of self-care of chronic illness. *Advances in Nursing*, 35(3), 194-204. doi: 10.1097/ANS.0b013e318261b1ba.
- Robertson, L. & Hale, B. (2011). Interviewing older people; relationship in qualitative research. *The Internet Journal of Allied Health Sciences and Practice*, 9(3), 1-8.
- Robinson, J.P. (2000). Phases of the qualitative interview with institutionalized elderly individuals. *Journal of Gerontological Nursing*, 26(11), 17-23. Récupéré de <https://search-proquest-com.proxy.bib.uottawa.ca/docview/204141846?OpenUrlRefId=info:xri/sid:primo&accountid=14701>
- Rohrbaugh, M.J., Shoham, V., Cleary, A., Berman, J. et Ewy, G.A. (2009). Health consequences of partner distress in couples coping with heart failure. *Heart & Lung*, 38, 298-305. doi: 10.1016/j.hrtlng.2008.10.008
- Rosland, A.M., Heisler, M., Choi, H.J., Silveira, M. & Piette, J.D. (2010). Family influences on self-management among functionally independent adults with diabetes or heart failure: do family members hinder as much as they help? *Chronic Illness*, 6, 22-33. doi: 10.1177/17425309354608
- Ross, H., Howlett, J., Arnold, J.M.O., Liu, P., O'Neill, B.J., Brophy, J.M...Glasgow, K. (2006). Treating the right patient at the right time: Access to heart failure care. *Canadian Journal of Cardiology*, 22(9), 749-754. Récupéré de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2560514/pdf/cjc220749.pdf>
- Rumsfeld, J.S. & Masoudi, F.A. (2004). Sex differences: implications for heart failure care. *European Heart Journal*, 25, 102-103. doi:10.1016/j.ehj.2003.10.003
- Sabourin, S., Valois, P. et Lussier, Y. (2005). Development and validation of a brief version of the dyadic adjustment scale with a nonparametric item analysis model. *Psychological Assessment*, 17(1), 15-27. doi: 10.1037/1040-3590.17.1.15
- Sales, V.L., Ashraf, S.M., Lella, L.K., Huang, J., Bhumireddy, G., Lefkowitz, L...Heitner, J.F. (2013). Utilization of trained volunteers decreases 30-day readmission for heart failure. *Journal of Cardiac Failure*, 19(12), 842-850. doi: 10.1016/j.cardfail.10.008

- Sandelowski, M. (1996). Focus on qualitative methods. Using qualitative methods in intervention studies. *Research in Nursing and Health*, 19, 359-364. doi: 10.1002/(SICI)1098-240X(199608)19:4<359::AID-NUR9>3.0.CO;2-H
- Schillinger, D. et al. (2003). Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Archives of Internal Medicine*, 163, 83-90. doi: 10.1001/archinte.163.1.83
- Scanlan, C. & Kerridge, I.H. (2009). Autonomy and chronic illness: Not two components but many. *The American Journal of Bioethics*, 9(2), 40-42. doi: 10.1080/15265160802663237
- Sebern, M. & Riegel, B. (2009). Contributions of supportive relationships to heart failure self-care. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 8, 97-104. doi : 10.1016/j.ejcnurse.2008.07.004
- Seydoux, C. (2005). *Insuffisance cardiaque: traitement médical et transplantation* (2^{ème} éd.). Genève: Éditions Médecine et Hygiène.
- Sherer, A., Crane, P.B., Abel, W.M. & Efirid, J. (2016). Predicting heart failure readmissions. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 31(2), 114-120. doi: 10.1097/jcn.0000000000000225
- Spaling, M.A., Currie, K., Strachan, P.H., Harkness, K. & Clark, A.M. (2015). Improving support for heart failure patients: a systematic review to understand patients' perspectives on self-care. *Journal of Advancing Nursing*, 71(11), 2478-2489. doi: 10.1111/jan.12712
- Speros, C. I. (2009). More than words: promoting health literacy in older adults. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 14(3), 1-11. doi: 10.3912/OJIN.Vol14No03Marn05
- Stevens, S. (2015). Preventing 30-day readmissions. *Nursing Clinics of North America*, 50, 123-137. doi: 10.106/j.cnur.2014.10.010
- Stromberg, A. & Martensson, J. (2003). Gender differences in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 2(1), 7-18. doi : 10.1016/S1474-5151(03)00002-1
- Sun, L.Y., Tu, J.V., Coutinho, T., Turek, M., Rubens, F.D., McDonnell, L., Tulloch, H...Mielniczuk, L. (2018). Sex differences in outcomes of heart failure in an ambulatory, population-based cohort from 2009 to 2013. *Canadian Medical Association Journal*, 190, E848-54. doi: 10.1503/cmaj.180177

- Sylvain, H. (2008). Le devis constructiviste : Une méthodologie de choix en sciences infirmières. *L'infirmière Clinicienne*, 5(1), 1-11.
- Sztaizel, J. (2015). Chronic heart failure and its consequences on the partner relationship. *Revue Médicale Suisse*, 11 (498), 2313-2315. Récupéré de <https://europepmc.org/abstract/med/26790235>
- Tam, M. (2014). A distinctive theory of teaching and learning for older learners: why and why not? *International Journal of Lifelong Education*, 33(6), 811-820. doi: 10.1080/02601370.2014.972998
- Tamura-Lis, W. (2013). Teach back for quality education and patient safety. *Urologic Nursing*, 33 (6), 267-271. Récupéré de https://search-proquest-com.proxy.bib.uottawa.ca/docview/1499092291?rfr_id=info%3Axri%2Fsid%3Aprimo
- Tashakkori, A. & Teddlie, C. (2003). *Handbook of mixed methods in social and behavioral research*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Thihalolipavan, S. & Morin, D.P. (2014). Atrial fibrillation and congestive heart failure. *Heart Failure Clinics*, 10, 305-318. doi : 10.1016/j.hfc.2013.12.005. Epub 2014 Feb 4.
- Tremblay, L. et Lajoie, C. (2005). Poids santé et activité physique. Dans L. Picard et G. Allaire (dir.), *Deuxième rapport sur la santé des francophones de l'Ontario*. (p. 88-97). Sudbury : Service de santé publique de Sudbury et Institut franco-ontarien.
- Tsai, P.K, Wang, R.H., Lee, C.S., Tsai, L.M. & Chen, H.M. (2014). Determinants of self-care decision-making in hospital patients with heart failure. *Journal of Clinical Nursing*, 24, 1101-1111. doi:10.1111/jocn.12722
- Turner, L.H. & West, R. (2015). *The Sage handbook of family communication*. Los Angeles: Sage Publications, Inc.
- Van Spall, H. G. C. (2016). Transitional care with telemonitoring did not reduce readmission after hospitalization for heart failure. *Annals of Internal Medicine*, JC59. doi:10.7326/ACPJC-2016-164-10-059
- Vellone, E., D'Agostino, F., Buck, H.G., Fida, R., Spatola, C.F., Petruzzo, A., Alvaro, R. & Riegel, B. (2015). The key role of caregiver confidence in the caregiver's contribution to self-care in adults with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(5), 372-381. doi: 10.1177/1474515114547649

- Vellone, E., Bidwell, J.T., Lyons, K.S., D'Agostino, F., Riegel, B., Juarez-Vela, H...Lee, C.S. (2015). Determinants of heart failure self-care maintenance and management in patients and caregivers: a dyadic analysis. *Research in Nursing and Health*, 38(5), 392-402. doi: 10.1002/nur.21675
- Ward, C. & Witham, M. (2009). *A practical guide to heart failure in older people*. West Sussex: Wiley-Blackwell.
- Watkins, T., Mansi, M., Thompson, J. Mansi, I. & Parish, R. (2013). *Journal of Investigative Medicine*, 61(5), 835-841. doi: 10.231/jim.0b013e31828c823e
- Wilson, C.M. & Barrett, R.H. (2014). Missing data. Dans R. B. Miller et L.N. Johnson (dir.) *Advanced methods in family therapy research. A focus on validity and change*, (1st ed.) (p. 323-346). New York: Routledge
- Wilson, S.J., Martire, L.M. & Sliwinski, M.J. (2017). Daily spousal responsiveness predicts longer-term trajectories of patients' physical function. *Psychological Science*, 28(6), 786-797. doi: 10.1177/0956797617697444
- Wion, R., Buck, H.G., Harkness, K., Carroll, S.L., Cosman, T., Kaasalainen, S...Arthur, H.M. (2015). Caregivers' contributions to heart failure self-care: A systematic review. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 14(1), 79-89. doi: 10.1177/1474515113518434
- White, M., Garbez, R., Carroll, M., Brinker, E. & Howie-Esquivel, J. (2013). Is 'Teach-Back' associated with knowledge retention and hospital readmission in hospitalized heart failure patients? *Journal of Cardiovascular Nursing*, 28(2), 137-146. doi: 10.1097/JCN.0b013e31824987bd
- Yin, R. K. (1994). *Case study research. Design and methods* (2nd ed.). Thousand Oaks: Sage Publications.
- Yin, R. K. (2009). *Case study research. Design and methods* (4th ed.). Thousand Oaks California: Sage Publications.
- Yin, R. K. (2012). *Application of case study research. Design and methods* (3rd ed.). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Zaour, N., Barbeau, M., Liu, N., Borrelli, R. & Fischer, A. (2015). The cost of the hospitalization and length of stay for chronic heart failure cases in Canada. *Canadian Journal of Cardiology*, 31(10), S273-S273. doi : 10.1016/j.cjca.2015.07567

Annexes

Annexe 1 : Questionnaire pré-test et posttest sur les connaissances générales de l'IC

Titre de l'étude : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque.

Judith Makana, I.A., BSc.Inf, M.Sc.Inf. (cand.)

Bonjour,

Les questions suivantes portent sur vos connaissances sur l'insuffisance cardiaque. Veuillez lire attentivement les questions avant de répondre, svp.

Code: _____ Pré-test Post-test immédiat Post-test J7 Post-test J30

1. Vous pouvez arrêter de prendre vos médicaments pour l'insuffisance cardiaque lorsque vous n'avez plus de difficultés à respirer ou que vos jambes ne sont plus enflées.

Vrai Faux

2. Vous pouvez arrêter de prendre vos médicaments pour l'insuffisance cardiaque lorsque vos jambes ne sont plus enflées.

Vrai Faux

3. Les professionnels vous ont suggéré une restriction liquidienne de 1.5 litres par jour. Quel aliment dans cette catégorie n'est pas considéré comme un liquide?

- Le café
 Le thé
 Le jello
 La crème glacée
 L'eau
 Tous ces aliments sont considérés comme des liquides

4. Qu'est-ce qui est considéré comme une activité physique? Cochez tout ce qui est applicable.

- La marche dans la maison (salle de bain au lieu de la chaise d'aisance, manger dans le fauteuil plutôt que dans le lit)
 La marche au coin de la rue
 La natation
 Faire du tapis roulant
 Jouer au parc avec vos petits enfants

La bicyclette

5. Vous consulterez votre médecin de famille si (cochez tout ce qui est applicable):

Vous êtes plus essoufflé que d'habitude

Vos jambes sont plus enflées

Vous vous sentez plus fatigué

Vous avez gagné 2 livres en une journée

Vous avez gagné 5 livres en une semaine

Vous avez une toux avec ou sans crachat

Annexe 2 : Lettre informative du projet à la gestionnaire de l'unité de médecine-télémétrie avec copie à la directrice de médecine et réadaptation

Objet : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque.

Madame,

Le présent est pour vous informer que sous la supervision de Dre Viola Polomeno, professeure agrégée à l'Université d'Ottawa, l'étudiante en maîtrise en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa, Judith Makana, mènera un projet de recherche auprès des couples franco-ontariens dont le conjoint est admis pour insuffisance cardiaque (IC) à l'unité de médecine-télémétrie.

En vue de débiter le projet, toutes les exigences des comités de recherche tant de l'Université d'Ottawa que de cet établissement ont été remplies. SVP, vous référer aux documents en annexes.

Pour toute question, veuillez contacter Mme Makana

Veuillez agréer, Mme, l'expression de ma considération.

Sincèrement,

Judith Makana

Annexe 3 : Affiche publicitaire du projet



Invitation à participer à un projet de recherche

TITRE:

Les effets de l'approche d'enseignement bidirectionnel sur les auto-soins chez les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire (FSLM) dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint d'insuffisance cardiaque (IC).

OBJECTIF:

Augmenter les connaissances et les capacités d'auto-soins de l'IC et améliorer la relation de couple aux prises avec la maladie chronique.

QUI PEUT PARTICIPER:

Tout couple francophone capable de lire et d'écrire en français et vivant à Ottawa dont le conjoint est admis pour IC au 4A de l'Hôpital Montfort et dont la conjointe est activement impliquée dans la gestion de la maladie.

CE PROJET VOUS INTÉRESSE:

Communiquer avec Judith Makana

Annexe 4 : Lettre informative sur le projet de recherche et consentement Formulaire de consentement général

1. RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX

Titre du projet : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque

Nom de la chercheuse principale :

Judith Makana, I.A., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf. (c.)

Université d'Ottawa

Faculté des sciences de la santé

École des sciences infirmières

451 chemin Smyth

Ottawa, Ontario K1H8M5

Noms et coordonnées de la directrice de thèse :

Dre Viola Polomeno I.A., B.Sc., M.Sc.(A.), Ph.D.

Professeure agrégée

Université d'Ottawa

Faculté des sciences de la santé

École des sciences infirmières

451, chemin Smyth Pièce 3236C

Ottawa, Ontario K1H 8M5

Contact en cas d'urgence :

Judith Makana,

713 Chemin Montréal

Orléans, ON K1K 0T2

Source de financement : sans objet

Conflits d'intérêts : Il n'existe aucun conflit d'intérêt apparent ou potentiel.

2. INTRODUCTION

Avant d'accepter de participer à ce projet de recherche, veuillez prendre le temps de lire et de comprendre les renseignements qui suivent. Ce document vous explique le but de ce projet de recherche, ses procédures, avantages, risques et inconvénients. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles à Judith Makana

3. INVITATION À PARTICIPER

Je suis invité (e) à participer à la recherche nommée ci-dessus qui est menée par Judith Makana, étudiante en maîtrise à l'Université d'Ottawa, sous la supervision de Dre Viola Polomeno, professeure agrégée à l'Université d'Ottawa. Je suis libre de participer ou non à cette étude. Ma décision de participer ou de me retirer de l'étude n'affectera en rien la qualité des services qui me sont offerts actuellement ou me seront offerts à l'avenir à l'Hôpital Montfort.

4. BUT DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude est d'augmenter les connaissances et la capacité de gestion de l'insuffisance cardiaque (IC) chez les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dont le conjoint est atteint d'IC. D'autre part, cette étude permettra d'améliorer la relation de couple en augmentant leur autonomisation face à la condition chronique qui est l'IC.

5. CRITÈRES D'INCLUSION ET D'EXCLUSION

Critères d'inclusion :

1. Le diagnostic d'IC du conjoint est médicalement confirmé par l'échocardiogramme;
2. L'IC est de type systolique avec une fraction d'éjection (FE) réduite soit inférieure à 40%;
3. La conjointe doit être impliquée directement comme aidante naturelle dans les autosoins du patient;
4. Le couple doit vivre ensemble pour au-moins 5 ans;
5. Les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont le conjoint est admis pour IC active (diagnostic *de novo* ou une exacerbation);
6. Le patient doit avoir un médecin de famille qui assurera le suivi;
7. La langue de communication orale et écrite est le français.

Critères d'exclusion:

1. Une condition cardiaque ou cardiovasculaire autre que l'IC;
2. Un déficit cognitif ou autre inaptitude des deux partenaires;
3. Le refus de participer à l'étude;
4. La barrière de communication orale et écrite en français avec les partenaires.

6. PARTICIPATION

Ma participation consistera essentiellement à :

1. Compléter un questionnaire combiné à une entrevue semi-structurée d'environ 10 minutes sur mes données sociodémographiques et certains aspects de ma relation de couple comme par exemple le nombre d'années de vie commune et les circonstances menant à l'hospitalisation actuelle;

2. Compléter un questionnaire (prétest) d'environ 10 minutes portant sur mes connaissances par rapport aux autosoins de l'IC lors de mon congé de l'hôpital;
3. Participer à une formation en couple d'environ 45 minutes durant mon hospitalisation ou après mon hospitalisation;
4. Compléter un questionnaire (posttest) d'environ 10 minutes immédiatement après la formation sur les connaissances acquises sur les autosoins de l'IC suite à la formation;
5. Compléter un questionnaire combiné à une entrevue semi-structurée d'environ 15 minutes 7 jours après mon congé de l'hôpital ou 7 jours après la date de ma formation portant sur mes connaissances par rapport aux autosoins de l'IC et ma relation de couple;
6. Compléter un court questionnaire sur la réadmission hospitalière en lien avec mon IC 30 jours après mon congé de l'hôpital ou 30 jours après la date de ma formation.
7. Donner mon autorisation à l'infirmière de chevet ou la facilitatrice des soins de consulter mon dossier clinique afin de communiquer les résultats d'échocardiogramme à l'étudiante chercheuse Judith Makana afin de déterminer si je réponds aux critères d'inclusion à l'étude.

Je comprends que j'ai le choix d'accepter ou de refuser de participer à cette étude. De même, je peux me retirer de l'étude en tout temps sans aucune conséquence sur mes soins actuels ou ultérieurs à l'Hôpital Montfort.

7. BIENFAITS

Ma participation à cette recherche aura pour effet de:

- Augmenter mes connaissances, mes habiletés et mon autonomisation sur les autosoins de l'IC et ainsi diminuer mes réadmissions hospitalières;
- Améliorer ma relation de couple en diminuant le niveau de stress et d'anxiété relié à la maladie chronique;
- Contribuer l'avancement du savoir par rapport à la gestion de l'IC en tant que couple.

8. RISQUES

Je comprends que puisque ma participation à cette implique que je discute de certains aspects de ma relation de couple, il est possible qu'elle crée un inconfort émotionnel, psychologique ou physique.

Si tel est le cas, je suis encouragé à en discuter avec les chercheuses qui pourront m'orienter, si nécessaire, vers des ressources adéquates.

En tout temps, je suis libre de me retirer de l'étude sans aucune conséquence sur mes soins actuels ou ultérieurs à l'Hôpital Montfort.

9. CONSERVATION DES DONNÉES

Tous ces documents seront sauvegardés dans une clé USB cryptée à laquelle seules l'étudiante chercheuse et la directrice de thèse auront accès. Ces données seront conservées sur une clé USB cryptée qui sera gardée dans un tiroir sécurisé dans une armoire verrouillée dans le bureau de Dre Viola Polomeno pour une période de cinq ans. Les données en format papier seront gardées dans une banque des données dans un fichier Excel avec un mot de passe sécurisé auquel seules l'étudiante chercheuse et la directrice de thèse auront accès.

10. CONFIDENTIALITÉ ET ANONYMAT

J'ai l'assurance du chercheur que l'information que je partagerai avec elle restera strictement confidentielle sauf en cas d'obligation légale. Je m'attends à ce que le contenu ne soit utilisé que pour évaluer les effets de la session de formation sur les réadmissions hospitalières suite à l'IC et l'amélioration de la relation des couples aux prises avec l'IC et selon le respect de la confidentialité. Tout document qui servira de pré-test, posttest, guide d'entrevues ou questionnaire sociodémographique sera identifié par un code de numérotation (couple 01 à couple 06). Tous les documents seront identifiés par un code ne laissant ainsi paraître aucune identité qui pourrait me retracer. Il se peut néanmoins que les dossiers de recherche et les dossiers médicaux qui m'identifient soient inspectés en présence du chercheur et le Comité d'éthique de la recherche aux fins de contrôle de la recherche. Ceci étant, j'ai reçu l'assurance qu'aucun dossier m'identifiant, par exemple avec mon nom et mes initiales, ne sera autorisé à sortir du bureau du chercheur.

Seuls les résultats agglomérés seront présentés dans les présentations et les publications scientifiques; les données ne pourront être associées à ma personne. Les autres participants de la séance ne sauront pas que j'ai participé à l'étude.

11. PARTICIPATION VOLONTAIRE

Ma participation à la recherche est volontaire. Je suis libre de me retirer en tout temps ou de refuser de répondre à certaines questions, sans subir de conséquences négatives. Si je choisis de me retirer de l'étude, je déciderai que les chercheurs détruisent ou conservent mes données.

12. REMBOURSEMENT/INDEMNISATION

Je ne recevrai aucune indemnisation pour participer à la recherche.

13. COMMUNICATION DES RÉSULTATS

Les résultats de recherche feront l'objet de publications dans des revues en sciences de la santé et seront aussi présentés dans le cadre de conférences scientifiques. Les résultats seront également présentés aux différentes instances de l'Hôpital Montfort.

Souhaitez-vous recevoir un résumé des résultats de recherche (veuillez, cocher la case appropriée) ?

Oui Non

14. RESPONSABILITÉ CIVILE

En acceptant de participer à cette étude, je ne suis privé d'aucun droit au recours judiciaire. Si je devais subir un préjudice en lien avec ma participation, je conserverais tous mes recours légaux à l'encontre des différents partenaires de la recherche.

15. CONSENTEMENT

Acceptation : Je, _____, accepte de participer à cette recherche menée par Judith Makana sous la supervision de Dre Viola Polomeno. Pour tout renseignement additionnel concernant cette étude, je peux communiquer avec l'étudiante chercheuse.

Pour tout renseignement sur les aspects éthiques de cette recherche, je peux m'adresser au Comité d'éthique de la recherche de l'Hôpital Montfort, 745-A chemin Montréal suite 102, à Ottawa, Ontario.

Pour toutes questions déontologiques concernant cette recherche, n'hésitez pas à communiquer avec le président, du Comité d'éthique en recherche de l'Université d'Ottawa, au : 550, rue Cumberland, pièce 154, Ottawa, Ontario.

Il y a deux copies du formulaire de consentement, dont une copie que je peux garder.

Signature du participant :

Date :

Signature du chercheur :

Date :

Annexe 5 : Approche d'enseignement bidirectionnel appliqué à l'enseignement aux couples.

Étapes de l'approche d'enseignement bidirectionnel	Explication de chaque étape	Approche d'enseignement bidirectionnel adaptée aux couples
Explication du nouveau concept par l'intervenant	<ul style="list-style-type: none"> -L'intervenant apporte le nouveau concept d'enseignement au client en lui expliquant les avantages et les désavantages de même que les messages-clés à retenir. -Introduction de 2 ou 3 concepts importants à la fois mais pas plus. -S'applique à tous les clients et durant tout leur séjour d'hospitalisation. -Peut également être utilisé lors des appels téléphoniques post-congés ou en communauté. 	<ul style="list-style-type: none"> -L'intervenant apporte le nouveau concept tel qu'il est décrit et défini en son sens propre tout en considérant le couple comme étant une équipe dans laquelle chaque partenaire apporte une complémentarité. -Tenir compte du style d'apprentissage individuel de chaque partenaire du couple et de l'équipe.
Évaluation de la rétention et la compréhension du client	<ul style="list-style-type: none"> L'intervenant demande au client de répéter le nouveau concept en ses propres termes et selon sa compréhension. -Ne pas demander au client 'avez-vous compris?' mais lui demander d'expliquer ou de démontrer ce qu'il a compris. -Ne pas poser des questions fermées mais refaire la démonstration ou l'enseignement d'une autre manière si nécessaire. 	<ul style="list-style-type: none"> -L'intervenant demande à chaque partenaire de l'équipe (conjoint-e) d'expliquer ou de démontrer le concept à l'autre partenaire en utilisant ses propres termes. -L'intervenant demande ensuite au couple comment il compte intégrer concrètement le nouveau concept dans leur réalité de vie quotidienne.

<p>Clarification, correction, adaptation et explication</p>	<p>L'intervenant clarifie les points qui ne sont pas bien compris, corrige les erreurs si nécessaire, réexplique au besoin et adapte le concept afin d'en faciliter la compréhension.</p>	<p>-L'intervenant clarifie les points qui ne sont pas bien compris, corrige les erreurs si nécessaire, réexplique au besoin en y insérant l'adaptation à la réalité du couple.</p>
<p>Évaluation de la rétention et la compréhension du client</p>	<p>L'intervenant demande au client de répéter l'explication du nouveau en y intégrant les corrections apportées. -Cette étape est reconnue comme étant « fermer la boucle) ('closing the loop)'.</p>	<p>-L'intervenant demande à chaque partenaire de répéter son rôle dans la réalisation du nouveau concept tout en y intégrant les corrections apportées. -Mettre l'emphase sur le fait que la réussite dépend du travail d'équipe.</p>

Annexe 7 : Entrevue semi-structurée avant l'intervention

Titre du projet : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque. Étude de cas.

Code : _____

1. Comment ont apparu les signes et les symptômes qui ont conduit à votre hospitalisation actuelle?

2. Comment avez-vous réagi par rapport aux signes et symptômes?

Patient : _____

Conjointe : _____

3. Quelles stratégies avez-vous adopté pour faire face à cela?

Patient :

Conjointe :

Annexe 8 : Entrevue semi-structurée post-intervention immédiate

En complément au questionnaire post-test que vous venez de compléter suite à la session d'enseignement selon l'approche bidirectionnelle : Code : _____

1. Quelles sont vos impressions générales sur la durée de la session?

Patient :

Conjointe :

2. Est-ce que le contenu de cette session vous a-t-il été pertinent?

Oui, va à la question 3 Non, va à la question 4

3. Si oui, comment?

4. Si non, pourquoi pas?

5. Y-aurait-il des suggestions sur les pistes d'amélioration?

Merci de votre collaboration.

Annexe 9 : Questionnaire initial

Titre du projet : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque. Étude de cas.

Code : _____

Caractéristiques	Patient	Conjointe
1) Nom		
2) Âge		
3) Adresse		
4) Téléphone		
5) Courriel		
6) Diagnostic		
7) Date d'hospitalisation		
8) Autres problèmes de santé		
9) Médicaments		
10) Éducation		
11) Revenu familial		
12) Statut civil		
13) Se connaissent depuis combien de temps?		
14) Vivent ensemble depuis combien de temps?		
15) Enfants ?	oui _____ non _____	oui _____ non _____

Titre du projet : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque. Étude de cas.

Code : _____

Caractéristiques	Patient	Conjointe
16) Enfants : combien?		
17) Enfants : âge?		
18) Petits-enfants?	oui_____non_____	oui_____non_____
19) Petits-enfants : combien?		
20) Travail	oui_____non_____	oui_____non_____
21) Nature de l'emploi		
22) Heure de travail / semaine		
23) Retraité	oui_____non_____	oui_____non_____
24) Né(e) au Canada	oui_____non_____	oui_____non_____
25) Francophone de l'Ontario	oui_____non_____	oui_____non_____
26) Parler français à la maison	oui_____non_____	oui_____non_____
27) Parler français avec les professionnels de la santé	oui_____non_____	oui_____non_____
Relation de couple : choisissez le chiffre (de 1 à 5) qui reflète le mieux la réalité de votre couple		
28) En général, à quelle fréquence pensez-vous que ça va bien entre vous et votre partenaire? 1=Jamais 2 =Rarement 3=A l'occasion 4=La plupart du temps 5=Toujours		

<p>29) Vous confiez-vous à votre partenaire ?</p> <p>1=Jamais 2 =Rarement 3=A l'occasion 4=La plupart du temps 5=Toujours</p>		
<p>30) À quelle fréquence avez-vous discuté ou avez-vous pensé au divorce ou à terminer votre relation ?</p> <p>1=Jamais 2 =Rarement 3=A l'occasion 4=La plupart du temps 5=Toujours</p>		
<p>31) Comment évalueriez-vous votre travail d'équipe (de travailler ensemble)?</p> <p>1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait 4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e</p>		
<p>32) Comment évalueriez-vous la qualité du soutien émotionnel dans votre couple?</p> <p>1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait 4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e</p>		
<p>33) Comment évalueriez-vous la qualité du soutien reçu dans votre couple?</p> <p>1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni</p>		

<p>satisfait-e 4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e</p>		
<p>34) Comment évalueriez-vous la qualité du soutien offert dans votre couple?</p> <p>1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait-e 4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e</p>		
<p>35) Comment évalueriez-vous votre niveau de stress en ce moment?</p> <p>1 = Pas stressé-e 2 = Un peu stressé-e 3 = Neutre 4 = Un peu stressé-e 5 = Très stressé-e</p>		
<p>36) Comment évalueriez-vous votre niveau d'anxiété en ce moment?</p> <p>1 = Pas anxieux (euse) 2 = Un peu anxieux (euse) 3 = Neutre 4 = Un peu anxieux (euse) 5 = Très anxieux (euse)</p>		

Annexe 10 : Questionnaire post-intervention J7

Titre de l'étude : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque. Étude de cas.

Judith Makana, I.A., BSc.Inf, M.Sc.Inf. (cand.)

Bonjour,

Les questions suivantes portent sur vos connaissances sur l'insuffisance cardiaque. Veuillez lire attentivement les questions avant de répondre, svp.

Code: _____ Pré-test Post-test immédiat Post-test J7 Post-test J30

1. Vous pouvez arrêter de prendre vos médicaments pour l'insuffisance cardiaque lorsque vous n'avez plus de difficultés à respirer ou que vos jambes ne sont plus enflées.
 Vrai Faux
2. Vous pouvez arrêter de prendre vos médicaments pour l'insuffisance cardiaque lorsque vos jambes ne sont plus enflées.
 Vrai Faux
3. Les professionnels vous ont suggéré une restriction liquidienne de 1.5 litres par jour. Quel aliment dans cette catégorie n'est pas considéré comme un liquide?
 Le café
 Le thé
 Le jello
 La crème glacée
 L'eau
 Tous ces aliments sont considérés comme des liquides
4. Qu'est-ce qui est considéré comme une activité physique? Cochez tout ce qui est applicable.
 La marche dans la maison (salle de bain au lieu de la chaise d'aisance, manger dans le fauteuil plutôt que dans le lit)
 La marche au coin de la rue
 La natation
 Faire du tapis roulant

- Jouer au parc avec vos petits enfants
- La bicyclette

5. Vous consulterez votre médecin de famille si (cochez tout ce qui est applicable):

- Vous êtes plus essoufflé que d'habitude
- Vos jambes sont plus enflées
- Vous vous sentez plus fatigué
- Vous avez gagné 2 livres en une journée
- Vous avez gagné 5 livres en une semaine
- Vous avez une toux avec ou sans crachat

6. Ce questionnaire évalue votre relation de couple (Échelle abrégée d'ajustement dyadique)

Ce questionnaire s'intéresse à votre perception de votre vie de couple. Il s'agit donc de votre opinion personnelle. Ne soyez pas préoccupé(e) de ce que peut ou pourrait répondre votre partenaire. Pour chaque question, indiquez votre réponse en encerclant le chiffre approprié.

	Toujours	La plupart du temps	Plus souvent qu'autremen t	Occasion- nellement	Rarement	Jamais
1. De façon générale, pouvez-vous dire que les choses vont bien entre vous et votre partenaire?	0	1	2	3	4	5
2. Vous confiez-vous à votre partenaire?	5	4	3	2	1	0
3. Est-ce qu'il vous arrive ou est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'envisager un divorce, une séparation ou de mettre fin à votre relation actuelle?						
4.	5	4	3	2	1	0

D'après vous, combien de fois les événements suivants se produisent-ils entre vous et votre partenaire?

	Jamais	Moins d'une fois par mois	Une ou deux fois par mois	Une ou deux fois par semaine	Une fois par jour	Plus souvent
4. Rire ensemble?	0	1	2	3	4	5
5. Discuter calmement de quelque chose ensemble?	0	1	2	3	4	5
6. Travailler ensemble sur quelque chose?	0	1	2	3	4	5

7. Les descriptions sur la ligne suivante correspondent à différents degrés de bonheur dans votre relation. La case centrale "heureux (se)" correspond au degré de bonheur retrouvé dans la plupart des relations. Encerchez le chiffre qui correspond le mieux au degré de bonheur de votre couple.

Extrêmement malheureux (se)	Assez malheureux (se)	Un peu malheureux (se)	Heureux (se)	Très heureux (se)	Extrêmement heureux (se)	Parfaitement heureux (se)
0	1	2	3	4	5	6

© Spanier (1976). Adaptation Sabourin, Valois, & Lussier (2002).

7. Comment évalueriez-vous votre travail d'équipe (de travailler ensemble)?

1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait-e

4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e

8. Comment évalueriez-vous la qualité du soutien émotionnel dans votre couple?

1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait-e

4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e

7. Comment évalueriez-vous la qualité du soutien reçu dans votre couple?

1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait-e

4 = Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e

8. Comment évalueriez-vous la qualité du soutien offert dans votre couple?

1 = Très insatisfait-e 2 = Un peu insatisfait-e 3 = Ni insatisfait-e/Ni satisfait-e 4
= Un peu satisfait-e 5 = Très satisfait-e

9. Comment évalueriez-vous votre niveau de stress en ce moment?

1 = Pas stressée-e 2 = Un peu stressée-e 3 = Neutre 4 = Un peu stressée-e

5 = Très stressée-e

10. Comment évalueriez-vous votre niveau d'anxiété en ce moment?

1 = Pas anxieux (euse) 2 = Un peu anxieux (euse) 3 = Neutre

4 = Un peu anxieux (euse) 5 = Très anxieux (euse)

11. Comment évalueriez-vous votre niveau de détresse psychologique en ce moment?

1 = Pas en détresse psychologique 2 = Un peu en détresse psychologique

3 = En détresse psychologique moyenne 4 = En grande détresse psychologique

5 = En très grande détresse psychologique

Annexe 11 : Questionnaire posttest J30

Titre de l'étude : Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque.

Judith Makana, I.A., BSc.Inf, M.Sc.Inf. (cand.)

Bonjour,

Les questions suivantes portent sur vos connaissances sur l'insuffisance cardiaque. Veuillez lire attentivement les questions avant de répondre, svp.

Code: _____ Pré-test Post-test immédiat Post-test J7 Post-test J30

1. Vous pouvez arrêter de prendre vos médicaments pour l'insuffisance cardiaque lorsque vous n'avez plus de difficultés à respirer ou que vos jambes ne sont plus enflées.

Vrai Faux

2. Vous pouvez arrêter de prendre vos médicaments pour l'insuffisance cardiaque lorsque vos jambes ne sont plus enflées.

Vrai Faux

3. Les professionnels vous ont suggéré une restriction liquidienne de 1.5 litres par jour. Quel aliment dans cette catégorie n'est pas considéré comme un liquide?

- Le café
 Le thé
 Le jello
 La crème glacée
 L'eau
 Tous ces aliments sont considérés comme des liquides

4. Qu'est-ce qui est considéré comme une activité physique? Cochez tout ce qui est applicable.

- La marche dans la maison (salle de bain au lieu de la chaise d'aisance, manger dans le fauteuil plutôt que dans le lit)
 La marche au coin de la rue
 La natation
 Faire du tapis roulant
 Jouer au parc avec vos petits enfants
 La bicyclette

5. Vous consulterez votre médecin de famille si (cochez tout ce qui est applicable):

- Vous êtes plus essoufflé que d'habitude
- Vos jambes sont plus enflées
- Vous vous sentez plus fatigué
- Vous avez gagné 2 livres en une journée
- Vous avez gagné 5 livres en une semaine
- Vous avez une toux avec ou sans crachat

6. Avez-vous consulté votre médecin de famille ou un autre professionnel de la santé dans les 30 jours depuis votre congé de l'hôpital? Oui _____ Non _____

Expliquez votre réponse :

7. Avez-vous eu besoin de retourner à l'hôpital et d'être réhospitalisé depuis votre congé il y a 30 jours? Oui _____ Non _____

Expliquez votre réponse :

8. Quels facteurs facilitent l'accomplissement des autosoins en couple?

9. Quels sont les barrières que vous rencontrez dans l'accomplissement des autosoins de l'IC en couple?

Annexe 12 : Outil de surveillance quotidienne du poids



Surveillance quotidienne du poids

Nom: _____ Poids au congé: _____

Mois: _____ 1er Poids à la maison: _____

					Jeudi	Vendredi	Samedi
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Pesez-vous les matins!

- Vider votre vessie avant de vous peser
- Portez le même nombre d'habits
- Pesez-vous avant le déjeuner
- Même balance
- Inscrivez votre poids dans ce calendrier

SVP. Apportez cette fiche à votre prochain rendez-vous.

L'augmentation quotidienne du poids: c'est du liquide!

Zones de gestion des symptômes**Zone Verte (Tout est beau!)**

- Pas de gain de poids
- Pas d'enflure
- Pas de souffle court
- Pas de douleur à la poitrine
- Niveau d'activité normal

Si vous êtes dans cette zone :

- Vos symptômes sont contrôlés.
- Qu'est-ce que vous devez faire?
 - Continuez de prendre vos médicaments
 - Continuez de vous peser tous les jours
 - Continuez de respecter le régime faible en sel et eau
 - Respectez les suivis avec vos médecins

Zone Jaune (Attention!)

- Gain de poids de 2 lbs / jour
- Augmentation de la toux
- Souffle court accentué
- Souffle court lorsqu'éveillé la nuit
- Besoin d'extra oreillers pour dormir
- Malaise, inconfort non expliqué

Si vous êtes dans la Zone Jaune :

- Vos médicaments ont peut-être besoin d'être réajustés.
- Qu'est-ce qui vous devez faire?
 - Appelez votre médecin de famille: _____

Zone Rouge (Alerte!)

- Souffle court même au repos
- Sifflement ou pression à la poitrine pendant la respiration
- Doit être assis dans un fauteuil pour dormir
- Gain de poids > 2 lbs / jour ou > 5lbs / semaine
- Confusion ou désorientation

Si vous êtes dans la Zone Rouge:

- Qu'est-ce que vous devez faire?
 - Contactez immédiatement votre médecin
 - Si vous ne pouvez pas contacter votre médecin, présentez-vous à l'urgence et apportez cette fiche avec vous.
- Cardiologue: _____
- Médecin de famille: _____

Conseils: Cœur en santé

- Comprenez vos médicaments et prenez-les tel que prescrits

- Respectez le régime faible en sel et eau
- Demeurez actifs : chaque pas compte!

Annexe 13 : Tableau des connaissances manquantes

Couple	Pré-test	Posttest immédiat	Posttest J7	Posttest J30
01	100%	100%	Q.3 : aliments considérés comme les liquides	100%
02	Q3 : aliments considérés comme les liquides Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	100%	100%	100%
03	Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	100%	100%	Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne
04	Q1 : l'observance aux médicaments Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	100%	Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	100%
05	Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	100%	100%	100%
06	Q3 : aliments considérés comme les liquides Q4 : reconnaissance de ce qui accepté comme activité physique Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	Q5 : reconnaissance des signes et symptômes de rétention liquidienne	100%

Annexe 14 : Avis d'approbation éthique du CÉR version 1

713, chemin Montréal Road, Ottawa, ON K1K 0T2
 Tél./Tel.: 613-746-4621 Téléc./Fax: 613-748-4914
 hopitalmontfort.com



Avis d'approbation éthique Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort

Le 24 mars 2017

Chercheuse principale :

Judith Makana
 Étudiante en maîtrise
 Université d'Ottawa

Superviseuse de thèse :

Viola Polomeno
 Professeure agrégée
 Université d'Ottawa

Titre du projet : « Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les autosoins chez les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire (FSLM) dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque (IC) : Étude des cas. »

Numéro du dossier : JM-31-01-17

Date de début : 24 mars 2017

Date de fin : 23 mars 2018

En conformité avec la dernière édition de l'Énoncé de politique des trois conseils — Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2), je confirme que le Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort a évalué et approuvé votre projet de recherche et les documents suivants pour les dates de début et de fin mentionnées ci-dessus :

- Annexe 1 : Références
- Annexe 2 : Script facilitatrice des soins (FR)
- Annexe 3 : Affiche de recrutement (FR)
- Annexe 4 : Formulaire de consentement, version datée du 23 mars 2017
- Annexe 5 : Questionnaire sociodémographique (FR)
- Annexe 6 : Questionnaire prétest (FR)
- Annexe 7 : Questionnaire posttest (FR)
- Annexe 8 : Questionnaire jour 7 post-congé (FR)
- Annexe 9 : Questionnaire jour 30 post-congé (FR)
- Annexe 10 : Guide d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples (FR)
- Annexe 11 : Feuille de surveillance quotidienne du poids (FR)
- Annexe 12 : Courriel informatif à la gestionnaire de l'unité de soins (FR)
- Annexe 13 : Guide d'observation durant l'intervention (FR)
- Annexe 14 : Guide d'entrevue semi-structurée sur l'hospitalisation actuelle (FR)
- Annexe 15 : Entrevue semi-structurée post intervention immédiate (FR)
- Annexe 16 : Formation aux couples (FR)

Le CÉR de l'Hôpital Montfort est constitué et exerce ses activités d'une manière conforme à la Norme nationale du Canada visant la surveillance de l'éthique de recherches comportant des essais cliniques biomédicaux de l'Office des normes générales du Canada, aux Bonnes pratiques cliniques : directives consolidées, du Conseil international sur l'harmonisation des exigences techniques relatives à l'homologation des produits pharmaceutiques à usage humain (ICH-BPC E6), à la Partie C, Titre 5, du Règlement sur les aliments et drogues et aux règlements applicables, à la partie 4 du Règlement sur les produits de santé naturels; à la partie 3 du Règlement sur les instruments médicaux, au « Code of Federal Regulations » des États-Unis, à la Loi ontarienne de 2004 sur la protection des renseignements personnels sur la santé, de même qu'aux lois et règlements applicables en Ontario.

Annexe 15 : Avis d'approbation éthique du CÉR version 2



Affilié à l'Université d'Ottawa | Affiliated with the University of Ottawa

Page 1 sur 2

Avis d'approbation éthique d'une demande de modification Comité d'éthique de la recherche (CÉR) de l'Hôpital Montfort

Le 25 septembre 2017

Chercheuse principale :

Judith Makana
Étudiante à la maîtrise
Université d'Ottawa

Superviseure de thèse :

Viola Polomeno
Professeure agrégée de l'Université d'Ottawa

Titre du projet : « Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les auto-soins chez les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire (FSLM) dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque (IC) : Étude des cas. »

Numéro du dossier : JM-31-01-17

En conformité avec la dernière édition de l'Énoncé de politique des trois conseils — Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC 2), le Bureau d'éthique de la recherche (BER) de l'Hôpital Montfort vous informe que votre demande de modification soumise le 18 septembre 2017 pour le projet mentionné ci-dessus a été évaluée et approuvée par le président du CÉR ou son délégué. Les décisions prises au sujet des dossiers évalués en comité délégué sont ratifiées par le comité lors de sa prochaine réunion plénière. Les modifications approuvées touchent les éléments et documents suivants :

- **Protocole de recherche:**
 - o Élargir les personnes de contact aux infirmières de chevet pour que l'étudiante chercheuse puisse aussi les contacter trois (3) fois par semaine afin de valider s'il y aurait des candidats potentiels pour le projet.
 - o Envisager la flexibilité de faire l'enseignement aux couples jusqu'à deux (2) semaines après leur congé de l'hôpital selon leur convenance.
 - o Offrir aux participants le choix soit de retourner à l'hôpital pour suivre la formation ou que l'étudiante chercheuse aille les rencontrer à leurs domiciles pour donner la formation et les faire compléter les questionnaires J7 et J30.
 - o Réduire par six (6) couples la taille de l'échantillon de participants au projet de recherche.
- **Formulaire de consentement :** Refléter dans les sections « participation » et « confidentialité et anonymat » du formulaire de consentement les changements mentionnés ci-dessus.
- **Date de fin de l'étude** est maintenant prévue pour le 1^{er} décembre 2017

Le CÉR a également reçu et approuvé les documents suivants :

- Formulaire de soumission COREB mis à jour en lien avec les modifications
- Formulaire de consentement général, version datée du 12 septembre 2017
- Liste des références mises à jour avec ajout celles qui supportent le changement à la taille de l'échantillonnage pour le projet

Le CÉR de l'Hôpital Montfort est constitué et exerce ses activités d'une manière conforme à la Norme nationale du Canada visant la surveillance de l'éthique de recherches comportant des essais cliniques biomédicaux de l'Office des normes générales du Canada, aux Bonnes pratiques cliniques : directives consolidées, du Conseil international sur l'harmonisation des exigences techniques relatives à

713 Montréal, Ottawa, ON K1K 0T2
613-748-4621
613-748-4914
www.hopitalmontfort.com



Annexe 16 : Critères d'inclusion et exclusion

Les effets de l'approche de l'enseignement bidirectionnel sur les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont un partenaire est atteint de l'insuffisance cardiaque : Une étude des cas

CRITÈRES D'INCLUSION :

1. Le diagnostic d'IC du conjoint est médicalement confirmé par l'échocardiogramme;
2. L'IC est de type systolique avec une fraction d'éjection (FE) réduite soit inférieure à 40%;
3. La conjointe doit être impliquée directement comme aidante naturelle dans les soins du patient pour être considérée comme apprenant-clé;
4. Le couple doit vivre ensemble pour au-moins 5 ans;
5. Les couples francophones vivant en situation linguistique minoritaire dans la région d'Ottawa dont le conjoint est admis pour IC active (diagnostic *de novo* ou une exacerbation);
6. Le patient doit avoir un médecin de famille
7. La langue de communication orale et écrite est le français.

CRITÈRES D'EXCLUSION :

1. Une condition cardiaque ou cardiovasculaire autre que l'IC;
2. Un déficit cognitif ou autre inaptitude des deux partenaires;
3. Le refus de participer à l'étude;
4. La barrière de communication orale et écrite en français avec les partenaires.

Annexe 17 : Permission d'utilisation de l'outil DAS

Bonjour, Voici la version abrégée en 7 items de l'échelle d'ajustement dyadique. La version en 8 items était une version préliminaire que nous avons utilisé dans quelques articles. Vous avez la clé de correction sur la 2e page.

Bonne chance,

Yvan Lussier, Ph.D.
 Directeur des Programmes de cycles supérieurs
 Dép. de psychologie
 Université du Québec à Trois-Rivières
 C.P. 500,
 Pavillon Michel-Sarrazin (local 2020)
 Trois-Rivières, Québec
 Canada

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

De : Pierre Valois
 Envoyé : 14 octobre 2016 02:38
 À : Stéphane Sabourin
 Cc : Lussier, Yvan
 Objet : TR: Permission d'usage de l'outil de Spanier version abregée

Bonjour Judith,

je transmets votre demande à mes collègues Sabourin et Lussier, les spécialistes du test en question.

Bonne journée.

Pierre

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

De :] Envoyé : 14 octobre
 2016 04:50 À : Pierre Valois
 Objet :Permission d'usage de l'outil de Spanier version abregée

Bonjour Mr Valois,

Mon nom est Judith Makana, je suis étudiante en maitrise à l'Université d'Ottawa. Je suis présentement en train d'écrire ma thèse en lien avec les couples.

L'une des variables dépendantes que je dois mesurer est la relation de couple. Pour cela, je compte utiliser l'instrument de mesure de l'ajustement dyadique de Spanier, version abrégée de 8 items que vous avez développé.

Je vous adresse ce courriel pour demander si:

1. vous m'autoriseriez à utiliser la version abrégée de l'instrument que vous avez développé
2. vous pourriez m'en donner l'accès
3. vous accepteriez de m'en expliquer le calcul et l'interprétation du score.

Veillez agréer, Mr Valois, l'expression de ma haute considération.
 Sincèrement,

Judith Makana

Annexe 18 : Courriel informatif au personnel infirmier de l'unité où se déroulait le projet

Bonjour équipe,

Bonne année et heureuse année 2018,

Comme vous le savez déjà, mon projet de thèse se fait auprès des couples francophones dont le conjoint fait de l'insuffisance cardiaque. Merci à ceux qui m'ont déjà aidé à identifier les participants potentiels.

Je vous joins les critères d'inclusion ainsi que l'affiche à ce sujet.

Si vous pensez que l'un de vos patients répond aux critères d'inclusion, svp, lui demander s'il est intéressé à la recherche, lui remettre l'affiche et m'en aviser. J'irai ensuite rencontrer le patient pour lui expliquer le projet. Mes coordonnées se trouvent également sur l'affiche.

Merci beaucoup pour votre support.

Judith Makana

Annexe 19 : Formation aux couples



Formation aux
couples.pdf

Slide 1

Enseignement adapté aux couples francophones vivant dans la région d'Ottawa dont le conjoint vit avec l'insuffisance cardiaque (IC)

Judith Makana, I.A., B.Sc.Inf., M.Sc.Inf. (c.)
et
Dre Viola Polomeno, I.A., B.Sc., M.Sc.(A.), Ph.D.

Slide 2


Objectifs

- Connaître la définition et les causes de l'insuffisance cardiaque (IC)
- Reconnaître les signes et les symptômes d'une exacerbation de l'IC
- Individualiser les activités d'autogestion de l'IC aux couples
- Savoir réagir devant une exacerbation de l'IC

Slide 3

Plan

1. Introduction
2. Causes
3. Signes et symptômes
4. Principes généraux de traitement
5. Individualisation d'autogestion de l'IC (autosoins) aux couples
6. Conclusion



Slide 4

I. Introduction

Épidémie silencieuse au Canada:

- 600,000 canadiens vivent avec l'IC
- 50,000 nouveaux cas chaque année

C'est quoi?


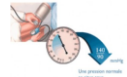
- Cœur endommagé ou affaibli n'accomplit plus sa fonction de pompe
- Diminution de la capacité du cœur à faire circuler le sang dans tout le corps

Slide 5

2. Causes

Les 2 grandes causes sont:

- ❑ **Muscle cardiaque endommagé** par une **crise cardiaque** (infarctus du myocarde)
- ❑ **Pression artérielle élevée**





Slide 6

2. Causes (suite)

Autres causes et facteurs de risque:

- i. Maladies des valves cardiaques
- ii. Diabète
- iii. Infection du muscle cardiaque
- iv. Habitudes de vie: alcool, surplus de poids, drogue




Slide 7

3. Signes et symptômes

Les anomalies de la fonction de pompe du cœur peuvent entraîner une **rétention de liquide** dans les poumons et les autres parties du corps.

Ceci peut se manifester par:

- Essoufflement accru ou soudain
- Gain de poids soudain
- Sensation de gonflement
- Épuisement, fatigue
- Enflure: chevilles, pieds, jambes, sacrum (base de la colonne vertébrale), abdomen




Slide 8

4. Principes généraux de traitement



- Observance des médicaments prescrits
- Respect de la diète: 2 grammes de sodium par 24 heures et pas plus que 1.5 litres de liquide / 24 heures
- Surveillance quotidienne du poids
- Changement de certaines habitudes de vie: tabagisme, alcool, activité physique
- Respect des suivis post-congé de l'hôpital

Slide 9

5. Individualisation d'autogestion de l'IC (autosoins) aux couples





Slide 10

 **Médicaments** 

- > Ont pour but d'améliorer votre qualité de vie
- > N'arrêtez jamais vos médicaments sans avoir consulté votre pharmacien ou votre médecin
- > Les plus couramment utilisés:
 - Inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine
 - Bêtabloquants
 - Antagonistes des récepteurs de l'aldostérone
 - Diurétiques: pilule d'eau

Slide 11

 **Médicaments (suite)** 

Quelques consignes importantes:

- Ayez toujours votre liste de médicaments à votre portée
- Ne prenez pas de médicaments en vente libre (comme les anti-inflammatoires) sans consulter votre pharmacien ou votre médecin

Afin de maîtriser la notion de la prise des médicaments, pourriez-vous me dire qui s'assure, dans votre couple, que Mr prend les médicaments tel que prescrits?

Slide 12

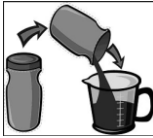
Diète: liquides

Évitez de boire plus de 1.5 à 2 litres de **liquides** par 24 heures (6 à 8 tasses).

Répartissez votre consommation tout au long de la journée

Comptabiliser tout ce qui devient liquide à la température de la pièce: glace, thé, café, bière, vin, jello,...

Concrètement, comment vous organiseriez-vous en couple afin de s'assurer que Mr ne consomme pas plus que la quantité de liquide prescrite?




Slide 13

Diète: sodium

➤ Votre consommation journalière de **sodium** ne doit pas dépasser **2 grammes**.

➤ Enlevez la salière de la table

➤ Lisez les étiquettes des aliments: attention! la quantité de sodium est contenue dans une portion déterminée du contenant



Slide 14

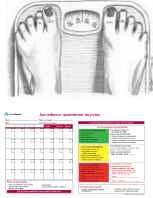
Pesée quotidienne

Le gain de poids peut être le 1er signe d'une exacerbation de l'IC. Il est important de surveiller quotidiennement le poids de Mr.

Comment se peser?

- Tous les matins
- Avant le déjeuner
- Après avoir uriné
- Avec la même balance
- Garder le même type d'habits

Inscrivez vos poids quotidiens dans un calendrier attiré




Slide 15

☐ Pesée quotidienne: quoi rapporter à votre médecin?

- Si vous gagnez 2 livres ou plus en un jour,
- Si vous gagnez 5 livres ou plus en une semaine,
- Tout essoufflement inhabituel, l'enflure des jambes ou une toux accrue

Afin de consolider la notion de la pesée quotidienne, j'aimerais discuter de 2 questions suivantes:


- Avez-vous une balance à la maison?
- Comment allez-vous, dans votre couple, garder à jour le calendrier de poids de Mr?



Slide 16

☐ Style de vie: activité physique


- Restez actif!
- L'**activité physique** permet de renforcer votre cœur et améliorer votre circulation sanguine
- Commencez selon votre tolérance (avec la marche, par exemple) et augmentez votre niveau d'activité un peu chaque jour



Quelles stratégies adopteriez-vous afin de continuer de pratiquer vos activités de loisirs ensemble indépendamment de la condition chronique?

Slide 17

☐ Style de vie: autres



- Adoptez une **alimentation saine** selon le guide alimentaire canadien
- Réduisez votre consommation de **tabac**. Le tabagisme augmente vos risques de faire une crise cardiaque et aggrave votre IC.
- Réduisez votre consommation d'**alcool**. L'alcool peut exposer à une haute pression artérielle, interférer avec vos médicaments ou affaiblir votre cœur
- Identifiez vos **sources de stress** afin de mieux les adresser avec votre équipe des soins

Quels réajustements l'IC a-t-il imposé à la dynamique de votre couple?
Sur quelles ressources vous appuyez-vous pour y remédier?

Slide 18

Suivis post-congé

Aussitôt que vous quittez l'hôpital:

- passez par la pharmacie pour le renouvellement de votre ordonnance médicale
- contactez votre clinicien ou votre médecin de famille afin d'obtenir un rendez-vous dans les 7 jours suivants votre congé de l'hôpital

Afin de mieux organiser les tâches en lien avec les suivis post-congé, pourriez-vous répondre aux questions suivantes:

1. Où gardez-vous les coordonnées de votre pharmacien? Comment le contactez-vous en cas de besoin? Qui de vous 2 le fait?
2. Où gardez-vous les coordonnées de votre médecin de famille? Comment le contactez-vous en cas de besoin? Qui de vous 2 le fait?


Slide 19

Suivis post-congé

Le jour de votre rendez-vous avec le médecin (de famille ou le cardiologue):

- Apportez votre calendrier de poids quotidien,
- Apportez votre liste des médicaments,
- Apportez votre liste de questions à poser, si nécessaire

VISITE MEDICALE OBLIGATOIRE



Slide 20

6. Conclusion

- L'IC est une condition chronique non encore curable à ce jour.
- Il est important de respecter les auto-soins (autogestion) en tant que couple formant une équipe pour faire face à l'IC.
- Servez-vous de cet outil de surveillance du poids et des symptômes afin de réagir adéquatement face à une exacerbation de l'IC.

Zone verte (0-3)	Zone jaune (attention!)	Zone rouge (alarmer!)
<ul style="list-style-type: none"> •Poids de plus de 1kg •Grip, rhinorrhée •Fait de dormir la nuit •Fait de réveiller à la nuit •Niveau d'activité normale 	<ul style="list-style-type: none"> •Gain de poids de 2 lbs / jour •Dyspnée de la nuit •Souffle court occasionnel •Souffle court lorsqu'on se lève la nuit •Niveau d'activité normal pour donner •Médic. recouvert non appliqué 	<ul style="list-style-type: none"> •Gain de poids de 3 lbs / jour •Dyspnée de la nuit •Souffle court •Niveau d'activité normal pour donner •Médic. recouvert non appliqué
<ul style="list-style-type: none"> •Mes symptômes sont contrôlés •Continuez avec vos médicaments, votre poids dans les normes, votre état de santé personnel et vos soins sont en santé 	<ul style="list-style-type: none"> •Mes médicaments ont peut-être besoin d'être réajustés •Consultez votre clinicien ou médecin de famille 	<ul style="list-style-type: none"> •Consultez immédiatement votre médecin •Revenez à l'équipe le plus tôt possible (appelé le 911)
<p>Comment allez-vous vous passer quotidiennement?</p>	<p>Où avez-vous les coordonnées de votre médecin de famille/ cardiologue? Qui contactez-vous le médecin de famille?</p>	<p>Quelles mesures prendriez-vous pour éviter de vous retrouver à dans la zone rouge?</p>

Slide 21



Slide 22

Références

- Altez D, Lee, D, Demers, C., Mak S, Melniczuk L, Liu, P.,Kingsbury,K (2013). Quality-based procedures: Clinical handbook for congestive heart failure. Récupéré de http://www.health.gov.on.ca/eng/programs/ohd/040402a_hbncf.pdf
- Altez D, Lee, D, Demers, C., Mak S, Melniczuk L, Liu, P.,Kingsbury,K (2015). Quality-Based Procedures: Clinical Handbook for Heart Failure (Acute and Postacute). February 2015, pp. 1-78). Récupéré de <http://www.hopitalmcg.ca/Portals/0/Documents/urgence/Clinical-Handbook/heart-failure-02042015-en.pdf>
- Arnold, J.M.O & al. (2014). Est-ce de l'insuffisance cardiaque et que dois-je faire? Récupéré de http://www.ccs.ca/images/Guidelines/PocketGuides_EN/NHF_Gui_2014_PG_FR.PDF
- Fondation des maladies cardiovasculaires et de l'AVC (Incoeur), (2016). Le fardeau de l'insuffisance cardiaque. Récupéré de http://www.fmdm.ca/medias/378349/924-08-7-acute-9404-6786c81-cb20c7d2-016-BULLETTIN-DE-SANTE.PDF?_ga=2.2481166778.1689060607.1447556395
- Howlett, J.C., Chan, H., Ezekowitz, J.A., Harkness, K., Heckman, G.A., Kouz, S., Zarembo, S. (2016). The Canadian cardiovascular society of heart failure companion: bridging guidelines to your practice. *Canadian Journal of Cardiology*, 32, 296-310.
- Insuffisance cardiaque: guide à l'intention des patients et familles. Hôpital Monfort.
- <http://www.courageccac.ca/contur/conditions/insuffisance-cardiaque>

**Annexe 20 : Modèle pour la description et la répliation des items de l'intervention selon la liste de contrôle
TIDieR**

ITEM	MON INTERVENTION	ARTICLE PRINCIPAL (PAGE OU NOMBRE D'ANNEXES)	AUTRES (DÉTAILS)
1) Présentation succincte	AEBAC (Approche d'enseignement bidirectionnel adapté aux couples) chez les couples francophones de la région d'Ottawa et vivant avec l'insuffisance cardiaque.	Howlett et al., 2016 Annexe 5	Cette approche est reconnue et suggérée dans les lignes directrices de la société canadienne de cardiologie pour la gestion de l'IC
2) Pourquoi	Les francophones en situation linguistique minoritaire comme ceux vivant dans la région d'Ottawa sont plus susceptibles de développer des maladies cardiovasculaires (dont l'IC) que leurs congénères anglophones. L'éducation des autosoins constituent la pierre angulaire de la gestion de l'IC. Ces derniers sont efficaces lorsque la conjointe y est impliquée. Enfin, la littérature démontre que les sessions éducatives l'approche 'teach-back' ont diminué les taux de réadmissions hospitalières de l'IC.	Bouchard et al., 2009; 2012; 2013; 2014 Lemondé, Boudreau et Dufour, 2012 Gélinas et Gauthier-Frohlick, 2005 Malcom et al., 2006 Vellone et al., 2015 Duhamel et al., 2011 Krumholtz et al., 2002 Sales et al. 2013 Peter et al., 2015 Howlett et al., 2016 Koelling et al. 2005 Stevens, 2015	Le concept 'teach-back', bien connu en anglais et décrit par Schillinger en 2003, n'a jamais été introduit dans le milieu francophone. D'où sa traduction libre dans le cadre de ce projet comme 'approche d'enseignement bidirectionnel'.
3) Quoi (Matériel)	Une session d'éducation sous-forme de présentation PowerPoint portant sur les autosoins de l'IC a été présentée aux couples FSLM selon une approche	Annexe 19 Annexe 5 Annexe 1 Arnold et al., 2014	Un questionnaire des circonstances entourant était également utilisé afin de mieux comprendre le

	<p>bidirectionnelle. La présentation contenait 22 diapositives (incluant les remerciements et la liste des références) et comprenait 2 grandes parties : la première était constituée de la littérature sur l'IC (l'introduction, les causes, les signes et symptômes d'exacerbation et les principes généraux de traitement) tandis que la deuxième partie était spécifiquement consacrée à l'individualisation d'autogestion de l'IC (autosoins) aux couples. Au cours des 45 minutes de la durée de l'intervention; chaque concept clé des soins de l'IC était présenté aux couples selon les lignes directrices de la société canadienne de cardiologie. La formation portait principalement sur les médicaments, la diète, la pesée quotidienne, la surveillance des signes et symptômes d'exacerbation de l'IC et l'activité physique avant de terminer avec les suivis après l'hospitalisation. La spécificité de la session éducative était que les couples devaient répondre aux questions sur les stratégies qu'ils utiliseraient pour intégrer chaque soin présenté dans leur réalité quotidienne. À la fin de la présentation (discussion), les couples devaient répondre au même questionnaire d'évaluation des connaissances qui était utilisé avant la formation.</p>	<p>Alter et al., 2013; 2015 Howlett et al., 2016</p>	<p>contexte et individualiser l'intervention en faisant des liens directs avec les signes et symptômes que les patients présentaient avant l'hospitalisation (Annexe 7).</p>
--	--	--	--

<p>4) Quoi (procédures)</p>	<p>Les couples ont été recrutés durant l'hospitalisation du conjoint avec l'aide du personnel infirmier mais les interventions se faisaient au domicile des participants. Après avoir réexpliqué le projet et obtenu les consentements des partenaires, l'étudiante-chercheure a utilisé, en formats papiers, un questionnaire et un guide d'entrevue semi-structuré pour recueillir les données préparatoires au contexte de l'intervention. Cette phase a duré environ 10 minutes et je l'ai considérée comme une 'étape d'interventions de mise en œuvre' pertinente pour la compréhension du contexte entourant l'hospitalisation en cours. Ensuite, l'étudiante-chercheure a entamé la session d'éducation proprement dite (AEBAC) à l'aide d'une présentation PowerPoint sur le portable privé de l'étudiante-chercheure. Cette phase interventionnelle durait environ 45 minutes.</p>	<p>Annexes 4, 9, 19</p>	
<p>5) Qui a réalisé</p>	<p>Dans le cadre de sa thèse de maîtrise, l'étudiante-chercheure (que je suis), de par sa formation infirmière et ses compétences cliniques auprès des patients insuffisants cardiaques, était la seule personne qui dispensait les sessions d'éducation aux couples. Étant aussi membre de l'Association des infirmières et infirmiers en soins cardiovasculaires, l'étudiante a une</p>		

	expertise poussée et aux publications spécialisées en expertise cardiovasculaire. L'étudiante-chercheure rencontrait les couples à leurs domiciles en-dehors de ses heures de travail et de cours.		
6) Comment	Avant leur congé de l'hôpital, l'étudiante chercheure obtenait le consentement verbal des participants potentiels pour les contacter à la maison et se fixer une date pour l'intervention. Ensuite, l'étudiante-chercheure téléphonait aux participants dans les 48 heures suivant leur congé de l'hôpital pour prendre rendez-vous de la date de l'intervention. L'étudiante-chercheure recontactait les participants la veille du rendez-vous pour reconfirmer l'heure et la date. La session d'éducation se donnait aux 2 partenaires ensemble et était animée par l'étudiante-chercheure de façon interactive à l'aide d'une présentation PowerPoint sur le portable de l'étudiante-chercheure et dans un environnement exempt de toute sollicitation extérieure (toujours au salon des partenaires).		
7) Où	Les sessions d'éducation se déroulaient aux domiciles des participants, dans le confort de leurs salons.		
8) Quand et combien	Une session éducative d'environ 45 minutes était présentée aux participants	Annexe 19	

	dans les 7 jours après leur congé de l'hôpital.		
9) Individualisation	À la fin de la présentation de chaque auto-soin tel que décrit dans l'annexe 19 de la présentation PowerPoint, les participants étaient appelés à répondre/discuter sur les stratégies qui sont déjà ou qui seront mises en place pour intégrer l'activité dans leur routine quotidienne. Dépendant des réponses des participants, l'étudiante-chercheuse les guidait et encourageait à utiliser des exemples ou objets concrets de leur environnement qui permettrait la traduction des meilleures pratiques ('Knowledge translation').	Howlett et al., 2016 Bath-Roger & Jotkowitz, 2009 Alter et al., 2013 Alter et al., 2015 Annexe 19	
10) Modifications	Après la validation par le comité de thèse, le contenu de l'intervention de base n'a pas été modifiée. Cependant, l'étudiante-chercheuse catalysait les discussions des partenaires pour les aider à intégrer dans leur réalité quotidienne les concepts d'auto-soins qui leur étaient présentés.	Annexe 19	
11) Fidélité à l'intervention tel que planifié	Le contenu de la formation a été prétesté par un couple et validé par les membres du comité de thèse. Le contenu n'a pas été changé après le prétest du couple mais seulement le format car certaines couleurs étaient difficiles pour la vision des personnes âgées.	Annexes 5, 19	
12) Fidélité à l'intervention tel que	À part le fait d'inclure les questions permettant l'individualisation des auto-soins,	Annexes 5, 19	

réalisé	le contenu de la formation était livré tel qu'il a été planifié du début.		
---------	---	--	--