

INFORMATION TO USERS

This manuscript has been reproduced from the microfilm master. UMI films the text directly from the original or copy submitted. Thus, some thesis and dissertation copies are in typewriter face, while others may be from any type of computer printer.

The quality of this reproduction is dependent upon the quality of the copy submitted. Broken or indistinct print, colored or poor quality illustrations and photographs, print bleedthrough, substandard margins, and improper alignment can adversely affect reproduction.

In the unlikely event that the author did not send UMI a complete manuscript and there are missing pages, these will be noted. Also, if unauthorized copyright material had to be removed, a note will indicate the deletion.

Oversize materials (e.g., maps, drawings, charts) are reproduced by sectioning the original, beginning at the upper left-hand corner and continuing from left to right in equal sections with small overlaps.

Photographs included in the original manuscript have been reproduced xerographically in this copy. Higher quality 6" x 9" black and white photographic prints are available for any photographs or illustrations appearing in this copy for an additional charge. Contact UMI directly to order.

**Bell & Howell Information and Learning
300 North Zeeb Road, Ann Arbor, MI 48106-1346 USA
800-521-0600**

UMI[®]

NOTE TO USERS

This reproduction is the best copy available

UMI



Université d'Ottawa • University of Ottawa

**ÉTUDE PRÉ-POST DE SANTÉ MENTALE ET DE BESOINS
D'AIDANTS NATURELS PRIMAIRES DE PATIENTS
EN ATTENTE DE PONTAGES AORTOCORONARIENS**

par

JOANNE MORIN

**Thèse présentée à
L'École des Études supérieures et de la recherche
en vue de l'obtention du grade de
Maître ès Sciences infirmières (M.Sc.N.)**

Université d'Ottawa

Septembre, 1999

© Morin, 1999



**National Library
of Canada**

**Acquisitions and
Bibliographic Services**

**395 Wellington Street
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

**Bibliothèque nationale
du Canada**

**Acquisitions et
services bibliographiques**

**395, rue Wellington
Ottawa ON K1A 0N4
Canada**

Your file Votre référence

Our file Notre référence

The author has granted a non-exclusive licence allowing the National Library of Canada to reproduce, loan, distribute or sell copies of this thesis in microform, paper or electronic formats.

The author retains ownership of the copyright in this thesis. Neither the thesis nor substantial extracts from it may be printed or otherwise reproduced without the author's permission.

L'auteur a accordé une licence non exclusive permettant à la Bibliothèque nationale du Canada de reproduire, prêter, distribuer ou vendre des copies de cette thèse sous la forme de microfiche/film, de reproduction sur papier ou sur format électronique.

L'auteur conserve la propriété du droit d'auteur qui protège cette thèse. Ni la thèse ni des extraits substantiels de celle-ci ne doivent être imprimés ou autrement reproduits sans son autorisation.

0-612-52304-7

Canada

DÉDICACE

Cette thèse de maîtrise est dédiée à mon cher époux, Jean Morin. Sa présence constante dans ma vie, son amour sans limites et sa confiance en moi servent de véhicules vers ma réalisation personnelle.

À mes chers enfants, Patrick, Anne et François, source immense de joie, de qui j'apprends le vrai sens du mot famille, merci pour votre patience et pour vos sacrifices.

Pour mes parents, Francis et Marjolaine Tippins, qui me montrent que la ténacité dans le quotidien nous prépare à surmonter les épreuves auxquelles nous sommes confrontés.

REMERCIEMENTS

C'est avec la plus grande reconnaissance que je tiens à remercier ma directrice de thèse, la Dr. Ginette Coutu-Wakulczyk, pour son dévouement à la réalisation de ce projet. Ses précieux conseils m'ont inspiré à me parfaire et sa passion pour la recherche m'a donné le désir de poursuivre dans ce domaine.

Mes sentiments d'appréciation les plus profonds se dirigent vers Kirsten Woodend pour ses conseils experts en statistiques, sa participation dans la collecte de données, ses mots d'encouragement, sa disponibilité à mon égard et son amitié.

Ma reconnaissance se dirige vers Heather Sherrard pour sa perspective visionnaire en matière de recherche infirmière et ses capacités facilitantes dans la réalisation de ce projet en milieu clinique.

Je tiens à remercier Patty Lindsay de m'avoir offert la possibilité de participer dans un projet de recherche permettant le développement de cette thèse.

Je tiens à souligner la collaboration de Lorna Bickerton et Patricia Doucette pour leur aide dans la cueillette des données.

Enfin, je veux remercier le comité de recherche infirmière de l'hôpital d'Ottawa, site Civic d'avoir accordé un soutien financier de 300\$ à la poursuite de cette étude.

RÉSUMÉ

ÉTUDE PRÉ-POST DE SANTÉ MENTALE ET DE BESOINS D' Aidants Naturels Primaires de Patients EN ATTENTE DE PONTAGES AORTOCORONARIENS

Joanne Morin

Il s'agit d'une étude ayant pour but d'examiner les besoins perçus et le niveau de détresse mentale d'aidants naturels primaires (ANP) de patients en attente de pontages aortocoronariens (PAC). Le devis de recherche consiste en un pré-post-test auprès d'un échantillon aléatoire de 19 ANP. L'Inventaire des Besoins des Familles (IBF) et le Brief Symptom Inventory (BSI) ont servi à mesurer respectivement les besoins et la détresse mentale auprès de la clientèle cible, les ANP, avant (T_1) et suivant (T_2) une session d'information. Les résultats révèlent qu'il existe une différence significative ($p=0,015$) à la dimension besoins physiques entre les deux intervalles de temps visés. La corrélation entre les besoins et la santé mentale s'accroît avec le temps. L'âge est corrélée positivement ($r=0,51$) avec l'indice de détresse mentale au T_1 . Les ANP ayant une scolarité post-secondaire présentent un score plus élevé ($p=0,02$) au nombre total de besoins comparativement aux autres.

TABLE DES MATIÈRES

	Page
DÉDICACE	ii
REMERCIEMENTS	iii
RÉSUMÉ	iv
TABLE DES MATIÈRES	v
LISTE DES TABLEAUX.....	viii
LISTE DES FIGURES	x
LISTE DES ABRÉVIATIONS	xi
CHAPITRE I - INTRODUCTION.....	1
1.1 Énoncé du problème	1
1.2 But de l'étude.....	7
1.3 Objectifs spécifiques	8
CHAPITRE II - RECENSION DES ÉCRITS	9
2.1 Programmes d'enseignement	9
2.1.1 Le moment de l'enseignement.....	9
2.1.2 Interventions éducatives pour l'ANP en attente de PAC.....	12
2.2 Santé mentale des ANP	15
2.2.1 Anxiété	17
2.2.2 Ambivalence et incertitude.....	19
2.3 Besoins vécus par les ANP	23
2.3.1 Besoins des ANP en cardiologie.....	25
2.3.2 Inventaire des besoins	27

	Page
2.4 Cadre conceptuel	35
2.5 Hypothèses de recherche.....	38
CHAPITRE III- MÉTHODOLOGIE	39
3.1 Type d'étude.....	39
3.2 Milieu de l'étude et population.....	42
3.2.1 Critères d'admissibilité	42
3.3 Échantillon.....	43
3.3.1 Formation de l'échantillon	43
3.3.2 Calcul de l'échantillon.....	44
3.4 Définitions opératoires des variables.....	45
3.4.1 Variable indépendante	45
3.4.2 Variables dépendantes.....	47
3.4.3 Variables concomitantes.....	49
3.5 Description des instruments de mesure.....	49
3.5.1 Section A: Données socio-démographiques	49
3.5.2 Section B: Brief Symptom Inventory	50
3.5.3 Section C: Inventaire des besoins des familles adapté.....	53
3.6 Déroulement de l'étude	57
3.6.1 Inscription à l'étude.....	57
3.6.2 Collecte des données prétest (T ₁)	57
3.6.3 Le traitement: session d'information	58
3.6.4 Collecte des données post-test (T ₂).....	58
3.7 Plan des analyses.....	59
3.7.1 Analyses descriptives	59
3.7.2 Analyses inférentielles	59
3.8 Considérations éthiques.....	60

	Page
3.9 Limites de l'étude.....	61
CHAPITRE IV - RÉSULTATS.....	63
4.1 Statistiques descriptives.....	63
4.1.1 Formation de l'échantillon.....	63
4.1.2 Profils socio-démographiques.....	65
4.1.3 Profils de la perception de santé des ANP.....	67
4.1.4 Profils de santé mentale.....	67
4.1.5 Profils des besoins.....	74
4.2 Statistiques inférentielles.....	80
4.2.1 Différence des besoins et de la santé mentale selon le temps..	80
4.2.2 Relations entre les besoins, la santé mentale et l'âge.....	82
4.2.3 Influence des variables socio-démographiques.....	89
CHAPITRE V - DISCUSSION.....	93
5.1 Formation de l'échantillon.....	93
5.2 Profils de l'échantillon.....	94
5.3 Différences des besoins et de la santé mentale.....	96
5.4 Association entre les besoins et la santé mentale.....	99
5.5 Variables concomitantes, besoins et santé mentale.....	101
CONCLUSION.....	103
RÉFÉRENCES.....	107
ANNEXE A - Questionnaire socio-démographique.....	118
ANNEXE B - Brief Symptom Inventory (BSI).....	123
ANNEXE C - Inventaire des besoins des familles adapté (IBF-A).....	129
ANNEXE D - Formulaire de renseignements et consentement.....	134
ANNEXE E - Approbation des Comité de déontologie.....	139
ANNEXE F - Permission pour l'utilisation de l'IBF.....	146

LISTE DES TABLEAUX

	Page
Tableau 2.1 Synthèse des besoins des familles selon les auteurs.....	28
Tableau 3.1 Stratégie de collecte des données prétest-post-test.....	41
Tableau 3.2 Calcul de la taille de l'échantillon	45
Tableau 3.3 Contenu du programme d'enseignement de PAC offert à 4 semaines.....	46
Tableau 3.4 Répartition des items selon les dimensions du BSI.....	50
Tableau 3.5 Répartition des items selon les dimensions de l'IBF	54
Tableau 4.1 Nombre d'ANP recruté et perte échantillonnale selon les critères d'admissibilité.....	64
Tableau 4.2 Répartition des sujets selon caractéristiques démographiques.....	66
Tableau 4.3 Répartition des sujets selon l'état de santé.....	67
Tableau 4.4 Moyennes, écarts types et différences des scores du BSI selon le T ₁ et le T ₂	68
Tableau 4.5 Moyennes, écarts types et différences des scores de l'IBF-A selon le T ₁ et le T ₂	75
Tableau 4.6 Moyennes des scores globaux à l'IBF-A selon les T ₁ et T ₂ et les résultats au Manuel I de l'IBF	78
Tableau 4.7 Différences et tests t de Student des scores du BSI selon le T ₁ et le T ₂	81
Tableau 4.8 Différences et tests t de Student des scores de l'IBF-A selon le T ₁ et le T ₂	82

	Page
Tableau 4.9 Matrice de corrélations Spearman des scores globaux aux échelles IBF-A et BSI et de l'âge au T ₁	84
Tableau 4.10 Matrice de corrélations Spearman des scores globaux aux échelles IBF-A et BSI et de l'âge au T ₂	87
Tableau 4.11 Moyennes, médianes et tests Mann-Whitney selon la scolarité et les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T ₁	91
Tableau 4.12 Moyennes, médianes et tests Mann-Whitney selon la religion et les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T ₁	91
Tableau 4.13 Moyennes, médianes et tests Mann-Whitney selon la santé mentale et les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T ₁	92

LISTE DES FIGURES

	Page
Figure 2.1	L'expérience des ANP de patients ayant des PAC 21
Figure 2.2	Approche perceptuel de l'appréhension de la réalité 35
Figure 2.3	Représentation schématique du comportement (besoins) en fonction de la perception de soi, de l'événement et de l'environnement 36
Figure 3.1	Schéma de la relation entre les variables à l'étude 40
Figure 4.1	Scores moyens des dimensions de l'échelle BSI selon les T₁, T₂ et normes 73
Figure 4.2	Scores moyens des dimensions de l'échelle IBF-A selon les T₁, T₂ et résultats au Manuel I de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) 76

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ANP	Aidant naturel primaire
BSI.....	Brief Symptom Inventory
CCFNI.....	Critical Care Family Needs Inventory
IBF	Inventaire des besoins des familles
IIB	Indice d'intensité des besoins
IDSP	Indice de détresse des symptômes positifs
IGS	Indice global de sévérité
MCV	Maladie cardiovasculaire
NIPW	Needs Inventory for Patients Who Wait
NTB	Nombre total des besoins
PAC.....	Pontage aortocoronarien
SGB.....	Score global des besoins
STAI.....	State Trait Anxiety Inventory
TSP.....	Total des symptômes positifs

CHAPITRE 1

INTRODUCTION

1.1 ÉNONCÉ DU PROBLÈME

Au Canada, bien que le taux de mortalité cardiaque ait diminué depuis les dernières décennies (Heart and Stroke Foundation of Canada, 1991), 41% de tous les décès sont attribuables aux maladies cardio-vasculaires (Canadian Center for Health Information, 1990). Entre 1981 et 1991, la proportion d'Ontariens atteints de maladies cardio-vasculaires et traités par chirurgie cardiaque, est passée de 46,2 à 72,7 par 100,000 adultes (Ugnat & Naylor, 1994). Toutefois, si la réussite de pontages aortocoronariens (PAC) laisse entrevoir un meilleur état de santé et un avenir plus productif, l'opération n'est pas sans risques car la mortalité périopératoire se situe à près de 3% (Tu & Naylor, 1996).

Le dernier recours, pour les personnes qui ne répondent plus à une thérapie médicamenteuse, demeure l'intervention chirurgicale (Campagna, 1995). Soudainement, la famille est plongée dans un monde inconnu et incertain. La famille doit alors, non seulement composer avec le diagnostic de maladie cardiovasculaire (MCV), mais aussi est-elle confrontée aux risques de mortalité et de morbidité associés à la chirurgie.

La chirurgie, perçue comme une menace à la vie, provoque inquiétude et choc émotif dans la famille, manifestés par un déséquilibre dans son fonctionnement habituel (Rolland, 1984). L'angoisse de la chirurgie est d'autant plus accentuée à cause des symbolismes associés au coeur comme organe de la vie, du courage, des émotions et de l'amour qui sont présents (Sirois, 1992). Le bouleversement de la famille s'accroît au fur

et à mesure que s'écoulent les jours puisque le patient doit attendre en moyenne trois à six mois entre la prise de décision et l'opération elle-même (Higginson, Cairns, Keon & Smith, 1992).

La grande majorité des chercheurs s'entendent pour dire que la période d'attente préopératoire est stressante autant pour les familles que pour les patients (Artinian, 1989; Bengtson, Karlsson, Währborg, Hjalmarson & Herlitz, 1996; Cozac, 1988; McRae & Chapman, 1991). Andersen et Naess (1986) comparent la situation vécue par les proches à celle d'une bombe munie d'une mèche communiquant peu à peu le feu à la charge. L'aidant naturel primaire (ANP) doit s'appuyer sur ses propres ressources humaines et environnementales pour répondre aux besoins ressentis et composer avec les demandes d'un état de déséquilibre familial imposées par les circonstances (McCubbin, McCubbin & Thompson, 1993). Dans ce contexte, le rôle de l'infirmière consiste à aider l'ANP et la famille à réorganiser les perceptions menaçantes de l'événement de chirurgie cardiaque anticipée de façon à susciter des comportements compatibles avec un niveau de fonctionnement acceptable (Reeder, 1991).

Au plan clinique, la majorité des programmes de préparation à la chirurgie cardiaque sont dispensés aux patients et leurs familles environ deux semaines précédant l'opération. Cependant, plus la chirurgie approche, plus la "réalité" du risque s'accroît; l'énergie du patient et de sa famille est dirigée davantage vers la chance de survie à l'opération qu'à celle d'apprentissage. En effet, un enseignement aussi tardif durant la période d'attente et l'immédiateté de la menace à la vie du patient inhibent la capacité de

concentration d'où une faible rétention des acquis cognitifs et de l'apprentissage de comportements positifs de santé mentale. Par contre, le moment idéal d'apprentissage demeure ambigu étant donné qu'à l'annonce de la nécessité de la chirurgie, la famille et le patient éprouvent un choc et doivent composer avec la notion de traitement chirurgical. À ce jour, aucun programme d'accompagnement n'est disponible pour répondre aux besoins éprouvés par la famille en période *précoce* d'attente d'une chirurgie de PAC.

Dans un cadre de rationalisation des coûts et des services pour les cas de chirurgie élective, le patient demeure à la maison le plus longtemps possible en période préopératoire, les examens préopératoires étant effectués en clinique externe. La durée de l'hospitalisation préopératoire est écourtée d'autant et le patient est admis la veille, voire même le jour de l'opération. Ce court séjour préopératoire rend difficile le dépistage de besoins spécifiques des membres de la famille et l'élaboration d'interventions appropriées pour satisfaire les besoins identifiés.

Une période d'ajustement est souhaitable pour permettre au patient et sa famille d'absorber et d'intégrer la notion de chirurgie comme modalité de traitement offrant le meilleur potentiel pour améliorer la qualité de vie du patient. Une session d'information préopératoire offerte à la quatrième semaine de la période d'attente et couvrant les informations cognitives, l'affectivité et le comportement permettrait au patient et à la famille, par l'entremise de l'ANP, de prendre conscience des facteurs intrinsèques et extrinsèques associés à la maladie coronarienne. Durant la période d'attente, le choix et les moyens pour modifier les habitudes de vie qui contribuent à la maladie sont alors offerts

au patient. Les informations relatives au mode de vie sont moins utiles et souvent inopportunes pour le patient et sa famille si l'opération majeure est prévue dans quelques jours. De plus, en période préopératoire immédiate, l'information considérée importante par le patient, la famille et l'infirmière peut différer grandement (Duhamel, 1995), et ces divergences dans la perception de l'expérience du patient en attente peuvent faire obstacle aux interventions infirmières. L'accès au patient et à sa famille, en période d'attente de chirurgie de PAC, se prête facilement aux infirmières coordonnatrices du milieu clinique où se déroule l'étude. De plus, l'infirmière coordonnatrice peut identifier les besoins particuliers de la famille et mettre en place un plan de soins individualisés pour aider à répondre aux besoins tout au long de l'attente aussi bien que pendant le séjour hospitalier et après le congé.

Au moment des échanges avec la famille, l'infirmière doit être ouverte et sensible à l'état émotionnel ainsi qu'aux besoins de ses membres. Lorsque l'infirmière transmet de l'information à la famille selon leurs besoins spécifiques, cette information permet d'adopter une vision plus positive de l'événement, d'atténuer les mythes et les conceptions erronées et de favoriser la perception d'un contrôle relatif sur l'événement par l'apprentissage d'actions particulières.

La procédure chirurgicale sous-entend, de façon simultanée et paradoxale, une menace à la survie et la promesse d'une meilleure vie (Bradley & Williams, 1990). L'aidant naturel primaire se voit à la fois responsable, à titre de soutien du patient, et préoccupé par le sort incertain de la personne chère (McCrae & Chapman, 1991). Toutefois, l'ANP

doit pouvoir mobiliser ses ressources pour composer avec la situation d'attente de chirurgie de PAC. De plus, une réciprocité existe entre l'état de santé du patient et celui de sa famille (Hoff, 1984), exigeant une approche systémique et holistique de la part de l'infirmière en regard des soins à prodiguer. Ainsi, l'état de bien être de l'ANP se répercute sur le système familial y compris le patient (Wright, Watson & Bell, 1996; Neuman, 1995).

Plus particulièrement, l'expérience individuelle de l'ANP s'explique par l'entremise d'un cadre de référence perceptuel offrant une vision globale de l'expérience situationnelle liée à l'attente de chirurgie de PAC d'un être cher. Le vécu de l'ANP détermine les besoins ressentis dans la situation d'attente de chirurgie majeure. L'expérience de l'ANP est caractérisée par les *perceptions* de sa propre personne, de son environnement humain et matériel ainsi que de l'événement de PAC anticipé. L'intersection de ces trois concepts se traduit en besoins dont l'intensité varie en fonction des perceptions. Ces besoins se manifestent par des comportements qui reflètent la situation telle que vécue par l'ANP (Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1991). Lorsque la personne perçoit ses besoins comme étant comblés, le comportement traduit une capacité de répondre positivement aux demandes stressantes de la situation vécue. L'expérience d'une situation dépassant les ressources et la capacité d'adaptation de la personne se traduit en besoins non-comblés manifestés par des comportements psychophysiologiques exprimant le niveau de détresse mentale (Neuman, 1995).

Ainsi, toute intervention visant à combler les besoins de l'un des membres de la famille a une répercussion sur l'ensemble du système. Pourtant, les professionnels de la santé interviennent généralement directement auprès de la personne atteinte de MCV et peu auprès de sa famille. À ce jour, la littérature ne renseigne guère sur la mise en place d'interventions pour tenter d'alléger le fardeau de l'incertitude vécue par la famille en période précoce d'attente pour la chirurgie. Une telle intervention permettrait de sécuriser les ANP ainsi que les patients eux-mêmes, en regard de la chirurgie anticipée. D'ailleurs, Wright, Watson et Bell (1996) soutiennent que la façon dont le patient vit sa maladie est influencée par la qualité de la relation entre les membres de la famille.

De plus, le développement d'une relation de confiance entre l'infirmière et le patient et sa famille permet le dépistage précoce de problèmes et d'inquiétudes spécifiques à la famille. En répondant à ces besoins particuliers, l'infirmière permet aux membres de la famille de fortifier la résistance au stress de la situation vécue. Les bénéfices sécurisants d'une session d'information dirigée aux patients et leurs ANP en période précoce d'attente de chirurgie pourraient donc servir à aider la famille à traverser la période d'attente, tout en gardant une perception réaliste et équilibrée de la chirurgie imminente.

La pertinence de l'étude est évidente dans la recherche de l'amélioration d'une santé mentale optimale tant pour le patient et que pour sa famille. Une session d'information précoce pourrait favoriser une meilleure gestion de la maladie coronarienne menant à des changements possibles dans les habitudes de vie pour les familles à risque. En plus, les liens créés avec les professionnels au moment de la session d'information peuvent rassurer

le patient et l'ANP et calmer leurs inquiétudes. En effet, la connaissance de ressources disponibles pour les familles affectées par la MCV ainsi que la capacité de reconnaître une symptomatologie aiguë et les actions à prendre en situation de crise, servent de principes de prise en charge pour les familles. Ainsi, l'infirmière joue un rôle primordial pour aider l'ANP à mieux composer avec la situation.

Bien que certaines caractéristiques soient communes, l'expérience de la MCV sur le patient et sa famille est différente pour chaque famille. Le caractère unique des réponses comportementales de l'ANP peut être attribué à une multitude de facteurs psychologiques et socio-démographiques tels que: l'âge, le sexe, l'affiliation de l'ANP au patient, la langue maternelle, le niveau de scolarité et l'état de santé de l'ANP. L'importance de ces variables a une influence sur le contenu de l'information à dispenser et l'aide à apporter par l'infirmière intervenante.

1.2 BUT DE L'ÉTUDE

Le but de l'étude proposée est d'étudier les besoins perçus et l'état de santé mentale auprès de l'aidant naturel primaire d'un patient en période d'attente de pontages aortocoronariens, lorsque mesurés au moment de l'inscription à la liste d'attente de chirurgie cardiaque et à quatre semaines d'attente sitôt après une session d'information.

1.3 OBJECTIFS SPÉCIFIQUES

Les objectifs poursuivis dans cette étude sont de:

- 1. Décrire les profils des besoins perçus et de l'état de santé mentale de l'aidant naturel primaire du patient au moment de l'inscription à la liste d'attente de chirurgie cardiaque puis à quatre semaines d'attente sitôt après la session d'information.**
- 2. Déterminer l'écart en besoins et en état de santé mentale entre le moment de l'inscription et à quatre semaines d'attente sitôt après la session d'information.**
- 3. Vérifier la relation entre les besoins et l'état de santé mentale au moment de l'inscription à la liste d'attente et à quatre semaines d'attente sitôt après la session d'information.**
- 4. Explorer l'influence des variables socio-démographiques sur les besoins, et sur l'état de santé mentale de l'aidant naturel primaire.**

CHAPITRE II

RECENSION DES ÉCRITS

Ce chapitre présente une revue de la littérature relative à l'état des connaissances actuelles concernant: 1) l'enseignement préopératoire, 2) l'état de santé mentale des aidants naturels primaires (ANP) et 3) les besoins vécus par les ANP. Enfin, le cadre conceptuel sous-jacent aux variables de l'étude est présenté suivi des hypothèses de travail.

2.1 PROGRAMMES D'ENSEIGNEMENT

La littérature foisonne d'exemples de programmes d'enseignement préopératoires. Une brève revue des programmes pertinents est présentée ici selon 1) le moment de l'enseignement préopératoire et 2) les programmes d'enseignement en chirurgie cardiaque, afin de faire ressortir la rareté de ressources éducatives centrées sur l'ANP.

2.1.1 Le moment de l'enseignement

Les personnes dont le niveau d'anxiété est élevé présentent une capacité moindre d'apprendre et sont affectées négativement par l'information donnée à un moment inopportun (Long, 1983). Or, les dernières 24 heures précédant la chirurgie de PAC sont un moment chargé d'émotion. Selon White, Lemon et Albanese (1980), la situation d'une chirurgie cardiaque menaçante pour la vie compromet l'apprentissage et diminue l'efficacité de l'enseignement dans la période préopératoire immédiate.

Dans l'étude qualitative de Artinian (1989) le choc d'apprendre qu'un membre de la famille nécessite une chirurgie cardiaque suscite la peur de perdre l'être cher. Au début, une panique et un état de torpeur embrouillent la capacité de prendre des décisions. Les membres de famille sont distraits et désorganisés et nécessitent de nombreuses répétitions d'information. Selon cet auteur, environ une semaine avant la chirurgie, la famille se sent dépourvue pour aider le patient qui est plus inquiet et ressent plus de détresse face à l'imminence de l'événement menaçant.

De façon générale, la littérature rapporte qu'un enseignement préopératoire augmente le niveau de connaissances des patients (Cupples, 1991; Mikulaninec 1987; Rice, Mullin & Jarosz, 1992). Par contre, les écrits sont moins clairs quant au moment le plus propice à l'apprentissage cognitif lors d'un enseignement préopératoire. Il est possible que le moment précis d'un apprentissage optimal soit variable. Néanmoins, les moments qui ressortent les moins favorables pour l'enseignement sont: 1) au moment de l'annonce de la nécessité d'une chirurgie, et 2) l'approche imminente et le jour même de la chirurgie. Or, au plan cognitif, plus la période est longue entre l'apprentissage et l'utilisation des connaissances apprises, moins le rappel de l'apprentissage est jugé satisfaisant. Par contre, un enseignement visant à réduire l'anxiété et l'augmentation des connaissances pourrait bien avoir un effet positif sur les besoins des familles.

Selon Chapman et Cox (1977), l'état d'anxiété situationnel préopératoire augmente pour atteindre un paroxysme dans les 24 heures précédant le jour de l'opération. Dans une étude pré-post, Johnston (1980) rapporte un niveau d'anxiété minimal quatre jours

avant une opération générale comparativement à la journée préopératoire. Gilliss (1984) suggère qu'un programme de chirurgie cardiaque doit être axé sur la famille entière et débiter avant la chirurgie sans toutefois préciser davantage. Dans une étude prospective auprès de 147 patients en attente de chirurgie cardiaque, le désir de recevoir de l'information est partagé par les dyades patient-ANP et les ANP veulent savoir comment offrir du soutien au patient (Lindsay, Sherrard, Bickerton, Doucette, Harkness, Morin, 1997).

Selon des observations cliniques, Lamarche (1993) rapporte qu'idéalement, plus de temps devrait être consacré à la préparation du patient et de sa famille; cependant à l'intérieur du contexte actuel de rationalisation, le temps et les ressources sont compromis. Ainsi, les principaux facteurs à considérer dans le développement d'un programme d'enseignement préopératoire cardiaque se rapportent à: 1) la durée de la période d'attente; 2) le niveau d'anxiété préopératoire; 3) la diminution de la durée du séjour hospitalier préopératoire et postopératoire; et 4) les limites des ressources du milieu. La solution proposée par Lamarche (1993) est d'intervenir durant la période d'attente pour apporter plus de soutien à la clientèle en attente de chirurgie. Selon Goulart (1989), en plus des connaissances, l'enseignement pendant la période de préadmission donne un message puissant aux patients et à leurs familles qu'ils sont valorisés et que leurs expériences personnelles sont considérées importantes.

Bref, les familles désirent: 1) une assurance que les soins envers l'être cher sont dispensés de façon compétente et dans une atmosphère de "caring"; 2) avoir accès au

patient; et 3) avoir toute l'information sur l'état du patient dans une terminologie à leur niveau (Dracup, 1993). Parmi les services de santé préopératoires les plus nécessaires, identifiés par 99 patients et leurs ANP en attente de chirurgie cardiaque, 61,7% désirent avoir accès à un programme d'éducation préopératoire dispensé pendant l'attente (Monahan, Kohman & Coleman, 1996).

2.1.2 Interventions éducatives pour l'ANP en attente de PAC

Étant donné que la maladie du patient affecte à la fois la qualité de vie du patient et celle du conjoint, Staples et Jeffrey (1997) suggèrent des interventions visant les patients et les familles pour diminuer l'incertitude pendant l'attente de la chirurgie de PAC. Les interventions peuvent inclure: a) des sessions d'information; b) de l'information écrite sur la chirurgie de PAC envoyée par courrier; c) un service téléphonique pour accéder à de l'information avant et après la chirurgie; d) un service d'emprunt de vidéocassettes d'enseignement.

En général, les programmes d'éducation préopératoires s'offrent au moment de l'admission ou dans la semaine précédant l'admission et l'accent est mis sur l'enseignement au patient. Très peu de programmes incluent l'ANP et encore moins pendant la période d'attente. Selon Radley, Green et Radley (1987), ni le médecin, ni aucun autre professionnel de santé ne sont cités par des ANP-conjointes comme sources de soutien durant la période d'attente. Devant le manque de soutien professionnel, les couples qui s'ajustent le mieux à la maladie coronarienne et à l'attente de la chirurgie de PAC ont plus

d'interaction avec la famille et les amis ($p < 0,05$). Les couples qui s'accommodent le moins, évitent les interactions avec la famille et les amis.

Les familles ayant participé au programme d'interventions de Ward, Constancia et Kern (1990) rapportent un niveau de satisfaction des besoins plus élevé ($p < 0,05$) que ceux ayant visité les patients aux soins critiques sans y avoir participé. De plus, l'état d'anxiété est significativement moindre ($p < 0,05$) chez les membres des familles ayant reçu l'intervention éducative de l'infirmière en soins critiques.

L'étude pré-post de Raleigh, Lepczyk et Rowley (1990), auprès de 72 ANP et 74 patients en attente de chirurgie cardiaque ne montre pas d'augmentation significative ($p < 0,05$) au niveau des connaissances des ANP ni des patients. Selon ces auteurs, les scores élevés des prétests suggèrent que les participants à la session d'éducation, tenue immédiatement après le prétest, ont obtenu de l'information avant la session via des ressources accessibles dans la communauté, comblant ainsi le besoin. Cependant, dans l'étude de Raleigh et al. (1990), les ressources d'information accessibles en communauté ne sont pas décrites laissant planer un sérieux doute quant à la possibilité de répliquer cette étude et de vérifier le bien fondé d'omettre l'intervention éducative infirmière.

Pour composer avec la situation menaçante d'une chirurgie de PAC, Cozac (1988) a identifié quatre stratégies utilisées par l'ANP: générer l'espoir; chercher de l'information; aider le patient; et rester près du patient. L'espoir inclut avoir foi en Dieu, croire à une probabilité favorable de réussite de l'opération, rencontrer et parler avec quelqu'un ayant vécu une expérience de PAC positive. La recherche de l'information se déroule auprès du

médecin de famille, de la bibliothèque, de personnes ayant subi l'opération, de la Fondation des maladies du coeur. L'information relative aux symptômes cardiaques (douleur, essoufflement, fatigue, etc.) permet de comprendre et de prendre de meilleures décisions en vue des événements futurs et d'assister le conjoint dans son rôle d'aidant naturel en matière de la prévention des symptômes sans pour autant devenir surprotecteur. Enfin, tous les ANP composent avec leurs craintes pendant la phase préopératoire en demeurant près du patient en raison de l'inquiétude et de l'impossibilité de concentration lorsque le patient n'est pas en leur présence.

Dans l'étude de Lindsay, Sherrard, Bickerton, Doucette, Harkness et Morin (1997), une cohorte de 147 patients en attente de chirurgie cardiaque et de leur famille ont été sollicités par courrier. De ces 147 patients, 113 patients et 87 membres de familles ont complété un profil démographique, un questionnaire subjectif et, le Needs Inventory for Patients Who Wait (NIPW). Les résultats démontrent une forte corrélation entre les items reflétant un désir d'information ($r=0,84$) ainsi que les préoccupations les plus importantes ($r=0,91$) entre les patients et leurs membres de familles. La durée d'attente (moins d'un mois à plus de six mois) ne change pas les préoccupations des patients ni celles des membres de familles. Dans l'étude de Lindsay et al. (1997), les patients sont préoccupés par leur santé, leur survie jusqu'à l'intervention chirurgicale et le succès de l'intervention. En plus de partager les préoccupations des patients, les familles se préoccupent de savoir comment offrir du soutien au patient en période d'attente et durant le séjour hospitalier. Quatre-vingt-huit pourcent (88%) des patients ont répondu qu'ils

voudraient de l'information écrite et 67% ont indiqué qu'ils assisteraient à une session d'information, si offerte pendant la période d'attente.

2.2 SANTÉ MENTALE

La littérature est riche en études examinant différents aspects de l'état de santé mentale tels que le stress, l'anxiété, l'incertitude, l'espoir et la qualité de vie. Gilliss (1984) a étudié de façon rétrospective le stress préopératoire de 71 patients et celui de leur conjoint. Une entrevue semi-structurée et l'échelle Impact of Event Scale ont été utilisés 3 à 8 jours après l'opération de PAC. Les résultats démontrent que l'attente de la chirurgie est en soi un facteur de stress majeur pour les patients et les conjoints. Toutefois, les conjoints rapportent plus de stress que les patients ($p < 0,001$). En plus de l'attente pour la chirurgie, d'autres sources de stress ont été identifiées par les ANP dont la perte de contrôle sur les événements hospitaliers, le manque d'intimité pour exprimer leurs émotions, surtout pour pleurer, les lacunes d'informations sur les actions à poser si le patient développe des complications à la maison, la perception d'un accès limité au chirurgien pour répondre à leurs questions, ainsi que les renseignements erronés provenant d'amis bien intentionnés.

Selon Radley, Green et Radley (1987), dans la vie quotidienne, le niveau de difficulté vécue par le conjoint est relié à celui du patient. Devant la maladie chronique d'un membre de la famille, la souffrance vécue par l'ANP est proportionnelle à celle du patient (Watson, Bell & Wright, 1992). Selon Radley et al (1987), près du tiers des ANP

(28%, 11/39), qui sont des conjoints, ont des doutes importants à l'égard de la chirurgie de PAC. Lorsque la condition du patient est perçue comme s'étant dégradée depuis l'angiographie, le niveau de détresse de l'ANP est exprimé par une accentuation significative ($p < 0,05$) de déni actif et de résignation.

Bengtson, Karlsson, Wåhborg, Hjalmarson et Herlitz (1996) ont étudié 100 ANP (76 femmes, 13 hommes) sélectionnés aléatoirement parmi les familles de 904 patients inscrits à une liste en attente de revascularisation (jusqu'à 2 ans). Ces ANP ont été appariés selon l'âge, le sexe et l'histoire clinique à un groupe contrôle de la population générale. Auprès des deux groupes, Bengtson et al. (1996) ont comparé à l'aide du Nottingham Health Profile, l'état clinique, la situation d'emploi, l'usage de tabac et d'alcool ainsi que les symptômes cardio-vasculaires et psychosomatiques. Aucune différence significative ($p < 0,05$) n'est démontrée entre les ANP en attente de chirurgie cardiaque et le groupe contrôle au niveau des symptômes cardiovasculaires. Cependant, au niveau des comportements et des réactions émotionnelles, les ANP du groupe expérimental ont montré une fréquence significativement plus élevée d'anxiété ($p = 0,002$), de dépression ($p = 0,03$), d'irritabilité ($p = 0,03$) et de problèmes du sommeil incluant des difficultés à se réveiller ($p = 0,0002$), la fatigue due au manque de sommeil ($p = 0,04$), ainsi qu'un sommeil agité ($p = 0,02$). Les réponses des ANP de patients en attente de revascularisation cardiaque montrent que les facteurs psychosociaux affectent de manière négative leur vie sociale et l'état mental. Les responsabilités ressenties envers le patient mènent souvent à l'isolement suivi de dépression et d'une perception de devoir supporter un fardeau trop

lourd. Le tout se traduit en relations conflictuelles au sein de la famille. Les auteurs recommandent une attention plus particulière face aux difficultés spécifiques des ANP de patients en attente de chirurgie de PAC.

2.2.1 Anxiété

L'étude comparative de Raleigh, Lepczyk et Rowley (1990) examine le niveau d'anxiété (STAI) auprès de 74 patients en attente de chirurgie PAC et leurs ANP avant et après une session d'information dispensée entre un et sept jours avant la chirurgie. Les auteurs rapportent un niveau d'anxiété situationnelle plus important chez les ANP comparativement aux patients avant et après la session d'information bien que cette différence ne soit significative qu'avant la session d'information ($p < 0,001$). Suite à la session d'information, l'anxiété des ANP ne diminue toutefois pas de façon significative ($p < 0,05$). Le STAI a aussi servi dans l'étude descriptive de Mulgan et Logan (1990) auprès de 49 ANP et 56 patients en attente de chirurgie de PAC. Aucune différence significative ($p < 0,05$) entre les ANP et les patients en attente de chirurgie de PAC n'a pu être démontrée, ni au plan de l'anxiété situationnelle ni de l'anxiété de personnalité. Par ailleurs, 45% des ANP accusent une diminution de leur propre santé physique suite à la maladie du patient. Dans une étude exploratoire auprès de 28 patients en attente de chirurgie de PAC, Pieper, Lepczyk et Caldwell (1985) notent que les épouses des patients sont préoccupées et anxieuses par rapport à la chirurgie anticipée.

Plusieurs auteurs (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1989; Chartier, Coutu-Wakulczyk & Boisvert, 1990; Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk & Bailey, 1991) notent que l'anxiété situationnelle (STAI) des membres de familles de patients hospitalisés est statistiquement supérieure ($p < 0,0001$) aux scores normalisés fournis par Spielberger, Goruch et Lushene (1983). D'autre part, dans l'étude de Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey (1991), l'anxiété de personnalité (STAI) des membres de familles de patients aux soins intensifs s'est montrée statistiquement plus élevée ($p < 0,05$) que les normes établies par Spielberger (1970). La relation entre les besoins et le niveau d'anxiété des membres des familles ayant un patient hospitalisé aux soins intensifs a été étudiée par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1989) auprès de 207 membres de familles. Cette étude démontre une corrélation positive entre l'anxiété situationnelle (STAI) et les besoins des familles (CCFNI) ($r = 0,30$) expliquant 9% ($r = 0,09$) de la variation des besoins. Cette relation indique que l'anxiété augmente de façon proportionnelle avec les besoins.

L'étude de Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey (1991) auprès d'un échantillon de convenance 166 membres de familles de patients hospitalisés dans 3 unités de soins intensifs différents montre que les besoins (CCFNI) ainsi que l'âge ont un effet significatif ($p < 0,01$) sur l'anxiété situationnelle (STAI). Les besoins et l'anxiété situationnelle ont une relation proportionnelle tandis que les besoins et l'âge font preuve de relation inversement proportionnelle. De plus, il existe une influence significative ($p < 0,01$) de la scolarité sur le niveau d'anxiété. En effet, abstraction faite du niveau primaire, plus la scolarité augmente plus l'anxiété diminue (Chartier & Coutu-Wakulczyk,

1989). Des résultats semblables sont démontrés dans l'étude de Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey (1991).

De façon similaire, l'étude de Chartier, Coutu-Wakulczyk et Boisvert (1990) auprès de 27 sujets de France, membres de familles de patients hospitalisés atteints de néoplasmes, démontre que l'anxiété situationnelle (STAI) des sujets possédant une scolarité moindre est nettement plus élevée que celui des personnes ayant une formation universitaire. Les connaissances se rapportant à l'information personnelle acquise sur l'unité des soins intensifs, soit par expérience antérieure, soit par enseignement préopératoire structuré, soit par des rencontres avec le personnel infirmier avant l'admission du patient à l'unité expliquent 24% de la variation de l'anxiété situationnelle (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1989).

2.2.2 Ambivalence et incertitude

Une étude phénoménologique effectuée par Cozac (1988) auprès de 7 conjoints (4 femmes, 3 hommes) de patients de PAC durant leur séjour à l'unité des soins intensifs fait ressortir l'importance de sentiments d'ambivalence et de peur pendant la période préopératoire. En dépit des taux de succès élevés, l'ANP perçoit de l'ambivalence devant la chirurgie de PAC: une menace à la vie du patient en même temps qu'une chance d'améliorer sa qualité de vie.

Les sentiments d'ambivalence sont reliés à la fois à l'éventualité d'un événement cardiaque mortel pour le patient avant la chirurgie et au résultat incertain de la chirurgie

anticipée. La décision initiale de subir la chirurgie est difficile et, plus l'attente est longue, plus les conjoints trouvent la situation pénible puisque le patient est perçu en danger de mort. Finalement, la chirurgie est anticipée positivement puisqu'elle symbolise le soulagement de l'angine, un regain de santé et une façon d'échapper à la possibilité d'une complication cardiaque. Dans l'étude de Cozac (1988), l'ANP se résigne à la chirurgie de PAC comme un traitement de dernier recours après avoir vécu le choc de voir leur conjoint subir un infarctus du myocarde ou bien d'observer une détérioration de la condition du patient suite à l'impuissance du traitement médical conservateur pour contrôler les symptômes de la maladie (diète, exercice, médicaments).

Selon l'étude qualitative de Artinian (1989), les émotions ressenties par l'ANP lors de l'annonce de la nécessité de chirurgie cardiaque de l'être cher sont la peur et l'état de torpeur. De plus, la semaine précédant la chirurgie, la détresse du patient augmente et s'exprime par de l'inquiétude, du pessimisme et/ou du retrait. Vu l'imminence de la chirurgie, les membres de la famille ne savent plus comment réagir et se sentent dépourvus pour aider le patient.

Dans une étude qualitative, McRae et Chapman (1991) ont exploré, à l'aide d'entrevues, l'expérience de huit conjoints (7 femmes, 1 homme) à trois moments séquentiels (à l'admission, après 48 heures aux soins intensifs et avant le congé de l'hôpital). À partir du moment où le patient apprend qu'il doit subir une chirurgie cardiaque jusqu'au moment du congé de l'hôpital, les principales catégories de l'expérience de l'ANP sont résumées dans la figure 2.1.

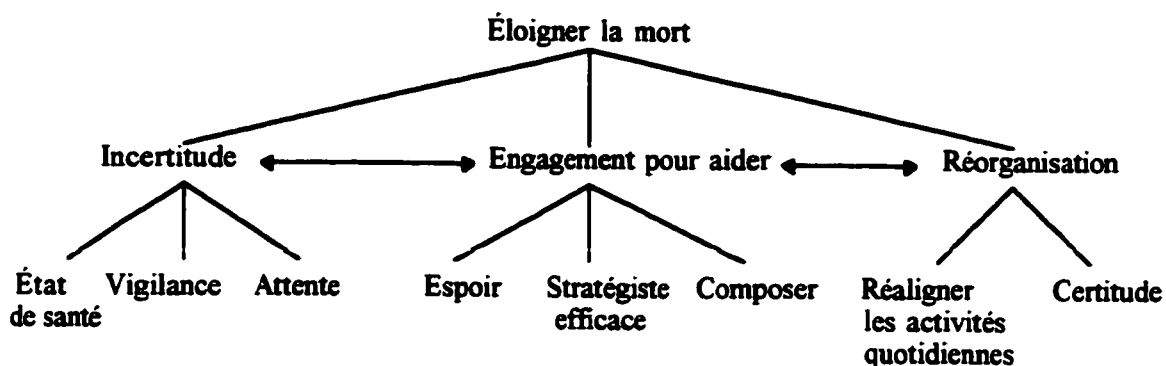


Figure 2.1 L'expérience des ANP de patients ayant des PAC (McRae & Chapman, 1991).

Éloigner la mort est identifié comme étant la catégorie maîtresse suivie de l'incertitude (résultante, temporelle et informationnelle), l'engagement à l'aide et la réorganisation dans l'expérience des ANP à chacune des trois entrevues. Plus l'attente de la chirurgie est longue (ad 9 mois), plus les sujets sont stressés et frustrés par le système de santé car la santé des patients se détériore avec le temps. L'opération inévitable est vue comme une source d'espoir pour un retour à une vie plus normale. L'incertitude incite l'ANP à surveiller le patient de près afin de s'assurer qu'il ne fasse pas d'excès d'activité et prenne ses médicaments tels que prescrits. La surveillance constante du patient par l'ANP provoque souvent des conflits entre les conjoints; cette vigilance constante draine les énergies, prive l'ANP de sommeil et change le mode vie du couple.

La plus grande crainte de l'ANP est de trouver le patient mort avant l'opération. Pour combler les besoins et composer avec la situation, les ANP recherchent l'information sous forme de livrets, de vidéocassettes, de discussion avec d'autres patients ayant subi

une chirurgie semblable et avec des professionnels de santé. Les ANP recherchent du soutien auprès des amis et de la famille, se préoccupent du quotidien et occupent leur temps à bricoler et à identifier des stratégies de coping utilisées efficacement dans des situations passées semblables. D'autres stratégies pour composer avec la situation incluent: pleurer, rester près du patient et ne révéler la date de chirurgie qu'à la famille immédiate et aux amis proches afin d'éviter les interrogations à l'égard du patient. Enfin, l'ANP cherche à réorganiser sa vie pour accommoder le diagnostic de MCV du patient et endosse l'idée que la chirurgie offre le présage d'une vie meilleure. Accepter la chirurgie avec une attitude positive amène un soulagement émotionnel ainsi qu'une perception plus positive de l'avenir.

Staples et Jeffrey (1997) ont étudié les relations entre l'incertitude (Mishel's Uncertainty in Illness Scale; question unique auto-évaluative), l'espoir (Herth Hope Index; question unique auto-évaluative) et la qualité de vie (Ferrans' and Powers' Quality of Life Index; question unique auto-évaluative) auprès de 21 patients et leur conjoint pendant l'attente d'une chirurgie de PAC. Les résultats montrent qu'il existe chez les conjoints une corrélation positive significative entre la qualité de vie et l'espoir ($r=0,60$; $p<0,01$) et une corrélation négative significative entre l'incertitude et la qualité de vie ($r=-0,49$; $p<0,01$) et entre l'incertitude et l'espoir ($r=-0,61$; $p<0,01$). Les auteurs concluent à une relation proportionnelle entre la qualité de vie et l'espoir tandis que l'incertitude et la qualité de vie sont inversement reliés. De plus, les conjoints expriment un plus haut niveau

d'incertitude que les patients à l'échelle Uncertainty in Illness Scale ($p < 0,05$) et selon une échelle auto-évaluative d'incertitude ($p < 0,01$).

2.3 BESOINS VÉCUS PAR LES ANP

Les besoins, selon Rawlins (1991), se rapportent autant à des objets tangibles, des émotions/sentiments non-tangibles ou bien des état-d'être nécessaires au bien-être ou à la survie. Pendant l'attente de chirurgie de PAC du patient, les besoins de l'ANP découlent de l'anticipation de l'événement de chirurgie cardiaque prévue pour la personne chère et génère le désir d'en discuter avec les professionnels de santé (Pieper, Lepczyk & Caldwell, 1985). Reconnaître les besoins ressentis par l'ANP permet aux professionnels de santé d'intervenir pour combler les besoins et ainsi faciliter la reprise d'un équilibre/contrôle permettant de composer avec l'événement menaçant (Duhamel, 1995).

Gilliss (1991) affirme que les diverses perceptions des patients et des membres de la famille proviennent d'une exposition différente à l'événement de la maladie cardiaque et chacun en a une expérience unique. En plus, les membres de la famille peuvent influencer et sont affectés par la maladie cardiaque d'un de ses membres. Cependant, puisque le système de santé met l'accent sur la personne dite malade, les membres de la famille ne jouissent pas d'un soutien de la part du personnel de santé alors que l'événement cardiaque affecte toute la famille incluant le patient.

Davenport (1991) a exploré l'effet de l'annulation tardive de la chirurgie cardiaque dans une étude qualitative menée auprès de 18 patients et leurs ANP. Bien que les

patients soient affectés négativement par le report de la chirurgie, les membres de la famille sont envahis par des sentiments d'inquiétude et de peur pour l'être cher en plus de devoir composer avec les problèmes engendrés par le retard de la chirurgie; par exemple, l'organisation du temps de congé du travail, le transport et le changement d'accommodation pour ceux qui viennent de loin. La détresse vécue par le patient et sa famille devant le report de la chirurgie est souvent perçue comme étant moins grave par l'infirmière. À ce titre, en dépit du soutien important au patient, l'ANP mérite également l'attention de l'infirmière puisque cette personne vit une situation difficile (Davenport, 1991).

L'état de santé mentale de l'ANP devant l'attente de chirurgie de PAC de l'être cher est fonction des besoins ressentis. Pour le patient et l'ANP, le stress de l'attente est fonction de la condition du patient, de l'effet de la maladie coronarienne sur la vie quotidienne à la maison et des relations avec la famille et les amis (Radley, Green & Radley, 1987). En effet, dans une étude prospective auprès d'un échantillon de convenance de 39 couples où le mari est en attente d'une chirurgie de PAC, 41% des femmes se disent stressées par crainte d'une détérioration de la condition du patient et le désir d'en finir avec une situation devenue difficile à la maison. Par exemple, le stress des épouses se manifeste par une augmentation d'utilisation de tranquillisants, la perte de cheveux, et des difficultés conjugales sérieuses. Selon Radley et al. (1987), le stress est le résultat de changement de situation ou de changement de personnalité du patient.

Ces résultats ont été corroborés par Monahan, Kohman et Coleman (1996) dans une étude prospective auprès de 99 conjoints de patients en attente de chirurgie cardiaque. Les stressors les plus problématiques pour les conjoints sont la crainte de la mort (89,3%), une maladie chronique chez l'être cher (70,5%) et des problèmes d'insomnie (78,7%). Aussi, parmi les 38 conjoints qui travaillent, 23,5% (8/38) ont diminué le nombre d'heures de travail, 48,5% (16/38) ont changé leur horaire de travail et 28,6% (10/38) ont pris un congé sans solde.

2.3.1 Besoins des ANP en cardiologie

En matière de cardiologie, une enquête menée par Miracle (1994), auprès de 95 membres de familles de patients ayant subi une angiographie ou une angioplastie coronarienne, identifie les besoins des membres de familles en utilisant 25 des 48 items du CCFNI. Les scores des besoins d'information sont cotés plus importants que les scores de besoins de confort. Les résultats indiquent la nécessité pour le personnel des soins de tenir la famille informée à toutes les étapes de l'intervention. Les résultats suggèrent que l'information facile à comprendre, fournie à des intervalles réguliers contribue à réduire le niveau de stress des membres des familles (Miracle, 1994).

La littérature distingue les concepts de besoins et de préoccupations dans le sens que les besoins découlent des préoccupations. Dans une étude qualitative, les perceptions de 14 membres de la famille de 7 patients confrontés à l'événement d'une chirurgie cardiaque ont été explorées par Artinian (1989). La collecte des données consistait en une

entrevue de 30 minutes à l'aide de 5 questions ouvertes posées dans la salle d'attente de l'unité des soins intensifs le jour de la chirurgie. Parmi les thèmes qui ont émergé, les préoccupations et les problèmes vécus par l'ANP relativement à la chirurgie de l'être cher se regroupent sous trois grandes catégories: 1) l'insensibilité et l'approche impersonnelle du personnel hospitalier; 2) les relations familiales à l'égard du dérangement dans la vie familiale, du fardeau financier, du niveau de détresse des membres de la famille et le manque de soutien intra-familial; et 3) les attentes envers la chirurgie elle-même. Selon Artinian (1989), l'ANP se perçoit aidé le plus par la famille et les amis, la foi en Dieu, la confiance en lui-même et les discussions avec des familles ayant déjà vécu la même expérience.

Sans préciser la durée de la période d'attente, Bradley et Williams (1990) ont étudié, 48 heures précédant une chirurgie cardiaque, les préoccupations de 21 dyades composées des patients et leur ANP. Pour l'ensemble des sujets, la réussite de l'opération est la préoccupation la plus importante, suivie de la survie et des complications possibles de l'opération. Plus de 50% des patients n'étaient pas préoccupés par les aspects spirituels et l'apparence de la cicatrice et dans les mêmes proportions. Les ANP n'étaient pas préoccupés par les aspects spirituels du patient, l'organisation à domicile et les services alimentaires d'hôpital disponibles aux visiteurs. Bien que les deux sources de préoccupations reliées aux résultats de l'opération et au progrès postopératoire soient jugées les plus importantes par les patients et les ANP, les variables suivantes, énoncées par ordre d'importance, retiennent l'attention des patients: les changements au mode de

vie, la compréhension de la procédure chirurgicale, la routine préopératoire, la foi en Dieu et la perte de contrôle. Quant aux préoccupations retenues par les ANP, elles sont, par ordre d'importance: de comprendre et d'être informés des divers aspects des soins, pouvoir offrir des soins et du soutien au patient aux diverses étapes de la convalescence et de payer pour l'opération. Néanmoins, il existe une association positive significative ($p < 0,05$) entre l'ordre d'importance des variables des patients et celui des ANP ($r = 0,50$).

Selon Radley, Green et Radley (1987), les plus grandes sources de soutien devant une chirurgie de PAC pour les 39 ANP participants à l'étude sont: le conjoint (87%, $n = 34$); la famille élargie (44%, $n = 17$); les amis (33%, $n = 13$); le médecin (31%, $n = 12$); les collègues de travail (26%, $n = 10$); la connaissance d'un patient ayant subi une chirurgie de PAC (8% $n = 3$). La majorité des conjointes obtiennent le soutien désiré de la famille immédiate (85%, $n = 33$), la famille élargie (46%, $n = 18$), les amis (36%, $n = 14$), et les voisins (28%, $n = 11$). Une seule conjointe mentionne le patient comme étant une source de soutien. Pendant l'attente, les ANP désirent participer dans les discussions entre le médecin et le patient. En outre, 86% des ANP ont exprimé le vœu de l'accès au soutien d'une infirmière, de préférence à domicile, pour discuter de la chirurgie de PAC et des domaines reliés (Mulgan & Logan, 1990).

2.3.2 Inventaire des besoins

Plusieurs auteurs (tableau 2.1) se sont penchés sur la question des besoins des familles des patients hospitalisés en soins intensifs. Toutefois, moins riche est la

Tableau 2.1

Synthèse des besoins des familles les plus souvent mentionnés selon les auteurs

Besoins des familles	Auteurs					
	Coutu-Wakulczyk & Charter, 1990	Daley, 1984	Hickey, 1990	Leske, 1991	Molter & Leske, 1983	Rukholm, Bailey, & Bailey, 1991
Avoir une réponse honnête aux questions	x	x	x	x	x	x
Meilleurs soins possibles au patient	x	x	x	x	x	x
Savoir exactement ce qui est fait pour le patient		x	x	x	x	x
Savoir le pourquoi des traitements			x	x	x	x
Explications faciles à comprendre	x	x	x	x	x	x
Connaître le pronostic	x	x	x	x	x	x
Sentir qu'il y a de l'espoir	x	x	x	x	x	x
Savoir le contenu du traitement médical	x	x	x	x	x	x
Sentir le personnel soucieux du patient	x		x	x	x	x
Connaître des faits spécifiques de progrès	x		x	x	x	x
Info. re condition du patient minimum 1 fois par jour	x	x	x	x	x	x
Être averti des plans de transfert	x	x		x		x
Voir souvent le patient	x		x	x	x	x
Appel à la maison lors de changements	x	x	x	x	x	x
Parler avec un médecin tous les jours		x	x	x		
Parler avec l'infirmière lors de la visite du patient		x	x	x		
Pouvoir appeler n'importe quand pour information		x	x			
Savoir à qui s'adresser pour obtenir l'information	x	x				
Se sentir accepté par le personnel	x	x	x		x	
Visiter le patient n'importe quand	x					
Avoir salle d'attente confortable près du patient			x		x	
Avoir salle de toilette près de la salle d'attente			x		x	

Ward et al, 1990a

x

littérature portant sur l'étude des besoins des membres de la famille durant la période d'attente d'un événement électif critique tel que la chirurgie de PAC.

En 1979, dans une étude descriptive, Molter est la première auteure à examiner les besoins de 40 membres de familles de patients admis dans une unité de soins critiques. À partir des données empiriques de l'étude originale, Molter et Leske (1983) ont conçu le Critical Care Family Needs Inventory (CCFNI), composé de 45 items dont les 16 items les plus souvent rapportés sont présentés au tableau 2.1. Dans une étude exploratoire, menée auprès de 40 membres de familles de patients pendant les premières 72 heures suivant l'admission aux soins critiques, Daley (1984) a identifié les besoins suivants: 1) le besoin de soulager l'anxiété; 2) le besoin d'information; 3) le besoin d'être avec le patient; 4) le besoin d'aider le patient; 5) le besoin de soutien et de parler; et 6) les besoins personnels. Les items des deux premières catégories sont présentés au tableau 2.1.

Ward, Constancia et Kern (1990) ont revu 9 études, menées entre 1979 et 1986, examinant les besoins de 301 membres de familles de patients admis aux soins critiques par l'échelle du CCFNI. L'analyse révèle que 16 besoins obtenaient un score moyen d'importance de 3,7 ou plus sur une échelle de 1 à 4. Ces 16 besoins se subdivisent en deux catégories: 1) des besoins d'information; et 2) des besoins de réduction d'anxiété. Hickey (1990) dans une analyse de 8 études rapporte que 10 besoins sont identifiés par plus de 70% des membres de familles à l'échelle du CCFNI. Ces besoins par ordre d'importance se regroupent en: 1) besoin d'information; 2) besoin d'être rassuré; 3) besoin de confort physique; les deux premières catégories de besoins figurent au Tableau 2.1.

Cependant, l'étude de Hickey (1990) s'est attardée à la fréquence d'apparition des besoins mais n'a pas considéré l'importance des besoins identifiés.

Dans une méta-analyse de 21 études menées par des infirmières dans 14 États (U.S.A) sur une période de 9 ans, Leske (1991a, 1991b) examine les besoins rapportés au CCFNI auprès de 677(a), 905(b) membres de familles dans les 72 premières heures suivant l'admission à l'unité de soins critiques. Les quinze besoins rapportés les plus importants par les membres de la famille sont présentés au Tableau 2.1. Il est à noter que parmi les 21 études examinées, peu ont utilisé tous les 48 items de l'échelle CCFNI original de Molter et Leske (1983).

Coutu-Wakulczyk et Chartier (1990) ont mené, à l'aide du CCFNI, une étude auprès de 207 membres de familles de patients dans une unité de soins intensifs. Parmi les besoins identifiés les plus importants, quinze (tableau 2.1) sont considérés sine qua none de soins infirmiers de qualité et par conséquent, ne doivent pas être inclus dans une échelle de besoins des familles (Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1990). Dans la même veine, l'étude de Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey (1991), démontre que 13 (tableau 2.1) des items du CCFNI sont jugés "très importants" par plus de 78% des sujets. L'inventaire des besoins des familles (IBF) de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) a été construit de façon à pallier aux faiblesses et lacunes de son précurseur le CCFNI. L'analyse factorielle des 33 items a permis l'identification de cinq dimensions de besoins.

Besoins face à l'environnement: La session d'enseignement dispensée en petits groupes dans le cadre de cette étude vise spécifiquement à combler ces besoins et à démystifier les lieux et l'équipe de soins - à qui parler et quand etc. En regard des stimuli environnementaux, la vue des autres malades et les conversations du personnel provoquent le moins d'inquiétude chez les membres de la famille. Quoique l'effet soit non significatif sur l'expression de l'anxiété et les besoins des familles, de façon globale les items suscitant le plus d'inquiétudes sont par ordre d'importance: a) la souffrance physique du malade, b) l'état de conscience du malade, et c) la vue des appareils autour du malade (Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1989; Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk, 1991).

Les items de l'IBF adressant les besoins face à l'environnement se regroupent en deux catégories: 1) l'environnement matériel dont: a) information sur l'environnement, b) avoir des directives au chevet, et c) visite préalable de l'unité; et 2) l'environnement humain dont: a) parler au médecin, b) savoir à qui téléphoner, c) type de personnel soignant, d) parler à l'infirmière, e) s'exprimer dans sa langue maternelle et f) première visite avec une infirmière.

Besoins face à l'événement: L'étude de Brecht, Dracup, Moser et Riegel (1994) conclut qu'un des rôles des infirmières est de favoriser la communication entre le patient et l'ANP-conjoint afin de diminuer la peur et les conceptions erronées à l'égard de la maladie. L'étude de Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey (1991) auprès de 166 membres de familles de patients aux soins intensifs rapporte que malgré la pratique d'offrir de l'information pré-opératoire ainsi qu'une tournée de l'unité de soins intensifs, les

préoccupations concernant la douleur et le niveau de conscience du patient demeurent importantes. À la lumière de ces résultats, Rukholm et al. (1991) suggèrent l'investigation systématique d'interventions adressant ces préoccupations. Les items de l'IBF concernant l'événement incluent: a) savoir le pourquoi des soins, b) l'information sur les traitements, c) la possibilité d'aider avec les soins, d) l'information sur l'équipement, et d) demeurer au chevet.

Besoins face à soi: La dimension des besoins face à soi adresse les items suivants: a) endroit pour être seul, b) aide avec problèmes financiers, c) disponibilité d'autres ressources, d) être seul ad lib., et e) aide avec problèmes familiaux. Dans une étude de cas auprès d'une famille nucléaire de sept personnes chez qui le père attend une chirurgie de PAC, Bermann (1973) révèle des changements dans les patterns d'interactions entre les membres de la famille plus la date de la chirurgie approche. Il y a une exacerbation des comportements non sains et les boucs émissaires de la famille servent de moyen pour composer et surmonter la crise. Selon Hoff (1995), la personne en période de crise intensifie ses relations interpersonnelles. Or, étant donné que les membres du réseau social de la personne en crise peuvent eux-mêmes être en état de crise, la quantité et la qualité du soutien provenant de l'ANP peuvent aussi être affectées.

Quant aux problèmes reliés à la qualité de la relation maritale, les études sont peu concluantes. En effet, les résultats de l'étude de Brecht et al. (1994) suggèrent, à partir d'un échantillon de 198 hommes, qu'un ajustement positif à la maladie est influencé par la qualité du mariage ($r=0,30$) et la dysphorie du patient ($r=0,40$). Toutefois, Artinian

(1991) rapporte une amélioration de la qualité du mariage ou bien une stabilité selon l'échelle utilisée et le moment de la chirurgie et 6 semaines après.

Radley et Green (1986) ont étudié le lien entre la relation patient-conjoint (n=42 couples) et l'ajustement de l'époux suite à une angiographie coronarienne diagnostiquant une MCV suivie d'une mise en attente de chirurgie de PAC. Des entrevues semi-structurées individuelles du patient et de la conjointe seuls, puis ensemble, ont été menées afin d'explorer les rôles sociaux et conjugaux, les attitudes face à la maladie du patient et les changements dans leurs rôles. Les résultats révèlent quatre groupes de dyades relationnelles: 1) défaite et dépendance; 2) agressivité; 3) accommodation; et 4) normalité et stabilité.

Selon Coutu-Wakulczyk et Chartier (1991), le personnel soignant contemporain est conscientisé à l'égard de la place de la famille dans l'approche holistique des soins dispensés au malade. Par contre, dans la pratique actuelle, l'intervention infirmière vise surtout à répondre au besoin d'information de la famille, tel que perçu par les soignants. Aussi, le contenu des programmes d'enseignement portent davantage sur le problème de santé du malade, les traitements en cours et sur les appareils entourant le malade.

Besoins physiques: Quoique les besoins physiques relèvent plutôt d'un ordre pratique, la non-satisfaction de ces besoins est tout de même susceptible d'occasionner de la détresse (Chartier, Coutu-Wakulczyk & Boisvert, 1990). Selon l'approche perceptuelle, ce qui prévaut, c'est la compréhension du comportement et des besoins de l'individu à partir de son propre point de vue. En d'autres termes, c'est la façon dont le

membre de la famille perçoit les choses "dont lui-même" qui est la "réalité" sur laquelle l'infirmière peut et doit intervenir (Chartier, Coutu-Wakulczyk & Boisvert, 1991). Un temps opportun pour adresser ces besoins serait pendant une session d'information bien avant l'événement de chirurgie de PAC anticipé. La dimension des besoins physiques s'adresse aux items suivants: a) accès au service alimentaire, b) confort physique, c) téléphone disponible, d) accès à la salle de toilette, et e) salle d'attente à proximité.

Besoins face aux comportements: Selon Brecht et al (1994), le conjoint influence significativement l'ajustement psychosocial du patient à la maladie de façon indirecte en agissant sur l'expérience de détresse émotionnelle ou de dysphorie du patient. La dimension des comportements traduisant les besoins s'adresse aux items suivants: a) parler de mes sentiments, b) présence d'amis, c) être accompagné, d) santé de la famille, e) pouvoir quitter le chevet pour un moment, et f) pouvoir pleurer.

Dans l'étude d'Anderson et Naess (1986), quatre familles ont été suivies à partir de la période d'attente avant la chirurgie de PAC jusqu'à six mois après le retour à la maison. Les résultats montrent que la façon dont le patient et la famille composent avec la situation évolue avec le temps en fonction de la condition du patient et de la relation inter-familiale. Le processus de chirurgie de PAC est comparé à un rite de passage où la préparation pour l'événement est aussi importante que l'événement lui-même. Les auteurs suggèrent qu'un soutien de la part des professionnels de santé pour le patient et sa famille serait bénéfique tôt dans la période d'attente pour la chirurgie de PAC et lors du congé du patient de l'hôpital suivant l'opération.

2.4 CADRE CONCEPTUEL

L'interprétation des résultats de cette étude s'appuie sur le cadre théorique perceptuel sous-jacent à l'instrument IBF. Selon Simpson (1989), une des lacunes du CCFNI, le précurseur de l'IBF, se situe au niveau du cadre conceptuel non spécifié. Les énoncés sont formulés de façon à refléter les besoins tels qu'expérimentés par la personne qui, dans cette étude, est l'ANP d'un être cher en attente de PAC.

Selon Côté (1994), la perception est le processus par lequel l'individu organise et interprète ses impressions sensorielles de façon à donner un sens à son environnement. La perception se distingue des autres processus d'appréhension de la réalité de par son immédiateté et sa complexité situées entre la sensation et la cognition (figure 2.2). Également, la perception a une structure: c'est un processus qui permet d'organiser les données sensorielles en un tout repérable plutôt qu'en un ensemble d'éléments disparates.

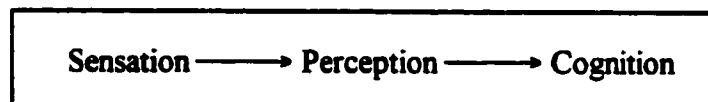


Figure 2.2. Approche perceptuelle de l'appréhension de la réalité

Source: Côté, et al. (1994). La dimension humaine des organisations (pp. 99-125)

L'accent de l'étude repose sur le vécu de l'ANP dans la situation d'attente de PAC de l'être cher. C'est la perception de la situation selon le point de vue de l'ANP qui détermine les besoins ressentis. "Le comportement est en fonction, non de l'événement

externe mais de la perception qu'en a l'individu" (Combs & Snygg, 1959, p.21). Tel que montré à la figure 2.3, l'expérience de l'ANP est déterminée par: a) la perception de sa propre personne; b) l'événement même (la chirurgie de PAC anticipée pour l'être cher); et c) l'environnement humain (incluant le patient en attente de PAC, les autres membres de la famille et le personnel de soins de soins de santé) et physique (ressources matérielles). C'est le vécu de l'ANP qui délimite les besoins ressentis dans la situation d'attente de PAC. Ces trois concepts sont inter-reliés pour se traduire en besoins caractérisés d'une intensité (D). Les comportements manifestés en besoins cherchent à composer avec la situation d'attente de PAC telle que perçue par l'ANP.

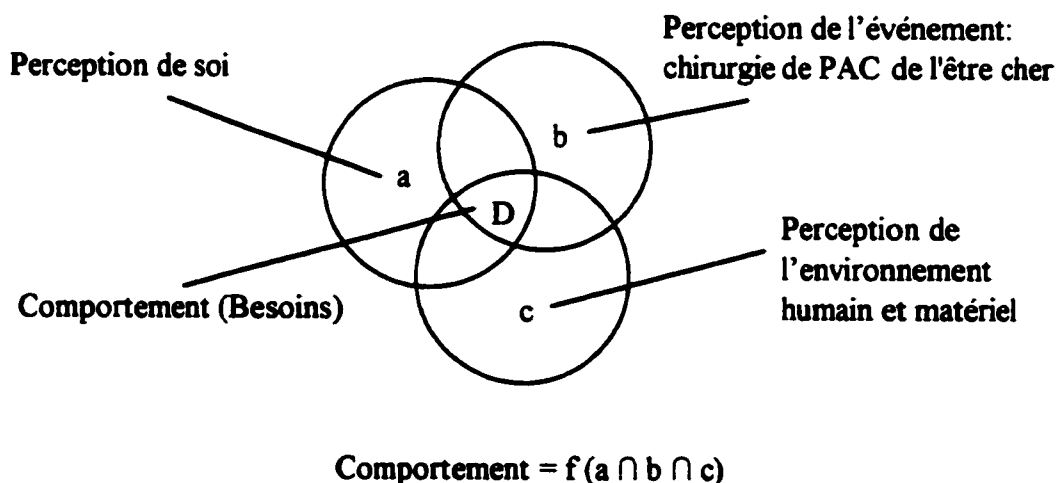


Figure 2.3. Représentation schématique du comportement (besoins) en fonction de la perception de soi, de l'événement et de l'environnement

Source: Coutu-Wakulczyk, et al. (1989). Self-concept and professional commitment of students enrolled in a B.Sc.N. distance education program.

La théorie perceptuelle présente trois composantes organisationnelles: le soi phénoménal, le champ perceptuel, et le champ phénoménal. Le *soi phénoménal* constitue la portion la plus différenciée et une grande partie du champ perceptuel; il a aussi trait à l'ensemble des perceptions que l'individu a de lui-même. Le *champ perceptuel* est l'ensemble des perceptions de l'univers entier, incluant la personne elle-même, tel qu'expérencié par l'individu, alors que le *champ phénoménal* est constitué par la totalité des expériences s'offrant à l'individu. (Coutu, 1982; Coutu-Wakulczyk & Chartier, 1991).

La perception répond à des caractéristiques spécifiques. En effet, la perception est stable; l'organisation perceptuelle permet de percevoir la stabilité du monde malgré les changements qui s'y produisent continuellement - sans cette constance, le monde serait perçu comme étant désorganisé, voire chaotique (Côté, 1994). Selon Combs, Richards et Richards (1976) et Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990), sans une certaine stabilité, l'individu ressent de l'anxiété. La perception a un sens et une direction: l'environnement et les circonstances dans lesquelles un événement ou un objet est perçu peuvent influencer fortement l'interprétation de la perception (Côté, 1994); de plus, la direction influence le sens opératoire de l'action dans l'organisation du comportement afin de satisfaire les besoins tels que perçus (Combs, et al., 1976; Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1990).

La perception est sélective; la sélectivité est la caractéristique primordiale de la perception, c'est le processus par lequel l'individu divise inconsciemment son expérience entre ce qui est central et ce qui est périphérique de façon à pouvoir axer son attention sur un phénomène précis et oublier momentanément les autres événements simultanés. La

perception a une intensité; cette caractéristique se rapporte à la force avec laquelle les événements du champ phénoménal sont expérimentés et cette force est fonction du degré de différenciation (awareness) de l'individu (Combs, et al., 1976; Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1990). Également, la perception est fluide; c'est par cette propriété que l'individu peut modifier son comportement se permettant ainsi l'adaptation nécessaire à la satisfaction de ses besoins (Combs, et al., 1976; Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1990).

2.5 HYPOTHÈSES DE RECHERCHE

À la lumière de la recension des écrits et du cadre conceptuel, les hypothèses de travail sont les suivantes:

- H₁:** Les profils de l'état de santé mentale et des besoins de l'aidant naturel primaire diffèrent entre l'inscription (T₁) et à quatre semaines d'attente (T₂) après la session d'information.
- H₂:** Il existe une différence significative dans le temps pour les variables état de santé mentale et besoins mesurés au moment de l'inscription à la liste d'attente (T₁) et à quatre semaines d'attente (T₂) après la session d'information.
- H₃:** Il existe une relation d'ordre moyen entre les besoins et l'état de santé mentale mesurés au moment de l'inscription à la liste d'attente (T₁) et à quatre semaines d'attente (T₂) après la session d'information.
- H₄:** Certaines variables concomitantes influencent significativement les besoins et l'état de santé mentale de l'aidant naturel primaire.

CHAPITRE III

MÉTHODOLOGIE

Ce chapitre décrit la méthodologie proposée pour atteindre les objectifs de l'étude et vérifier les hypothèses formulées. Les différentes sections sont: 1) le type d'étude, 2) le milieu de l'étude et la population, 3) l'échantillon, 4) les définitions opératoires des variables, 5) la description des instruments, 6) le déroulement de l'étude, 7) le plan des analyses, 8) les considérations éthiques et 9) les limites de l'étude.

3.1 TYPE D'ÉTUDE

L'étude proposée répond aux caractéristiques d'une étude prétest-post-test auprès d'un groupe de personnes identifiées comme aidant naturel primaire (ANP) de patients en attente de pontages aorto-coronariens (PAC). Selon Burns et Grove (1997), la différence majeure entre l'étude quasi-expérimentale et l'étude prétest-post-test réside dans la non-standardisation du traitement et l'absence d'un groupe témoin. Dans la présente étude, la session d'information cherche à répondre aux besoins spécifiques exprimés par les sujets qui y sont présents, d'où un protocole d'enseignement flexible. Tel que présenté au schéma de la relation entre les variables (figure 3.1), l'étude prétest-post-test mesure les besoins et l'état de santé mentale des ANP avant et après une session d'information durant la phase *précoce* d'attente préopératoire.

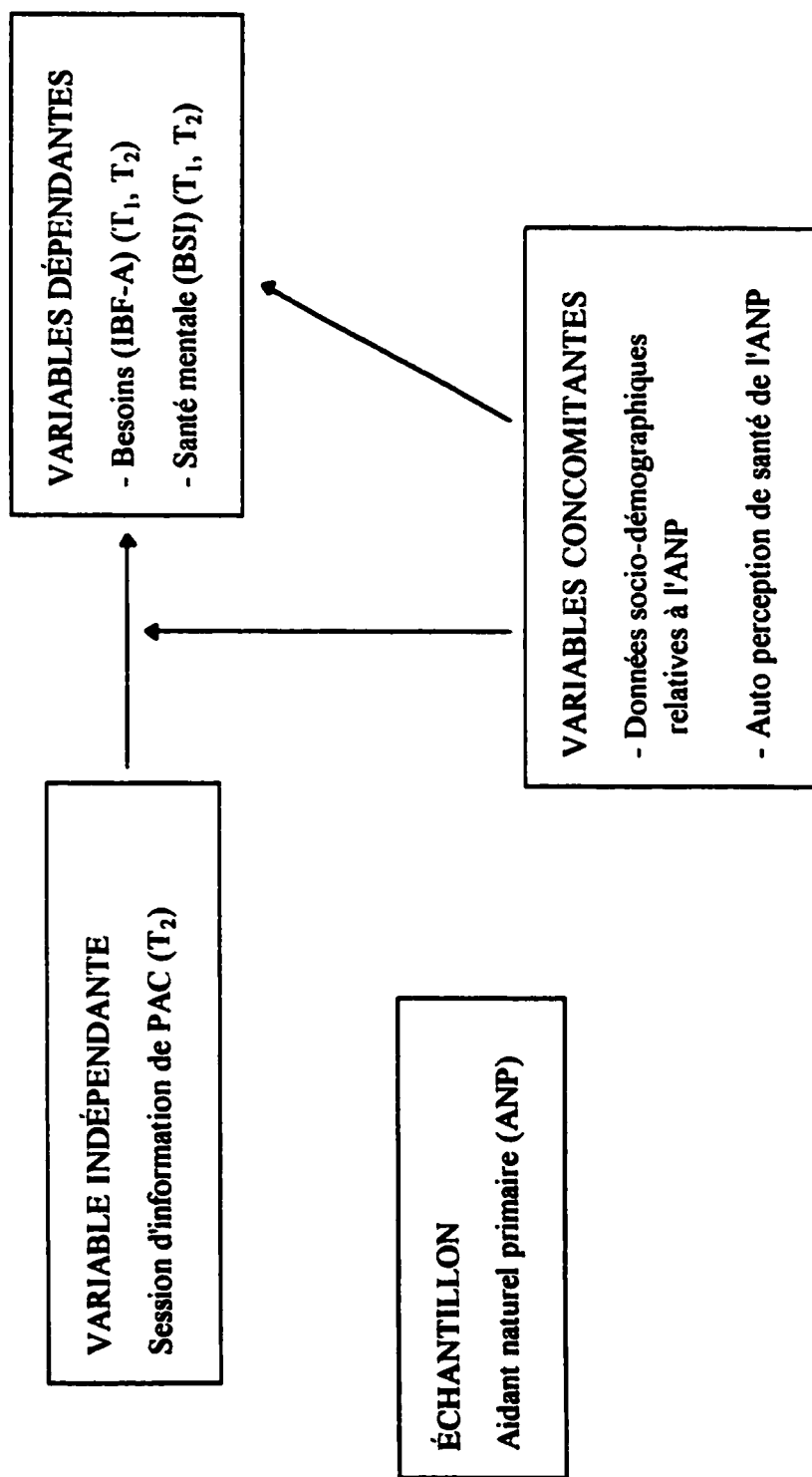


Figure 3.1. Schéma de la relation entre les variables à l'étude

Étant donné le peu de recherche sur les ANP durant la période d'attente, la session d'information est construite à partir des connaissances empiriques actuelles sur le vécu des ANP pendant les phases d'hospitalisation intraopératoire et post-opératoire. Le choix des échéances a été sélectionné à partir de l'expérience clinique à l'Institut de cardiologie. Ce choix de quatre semaines permet à l'ANP de se remettre du choc émotionnel de la nouvelle de la chirurgie et ainsi maximiser le moment d'apprentissage tout en favorisant l'organisation temporelle d'assistance à la session d'information. La stratégie de collecte des données tirée de Polit-O'Hara & Hungler (1987) tel que montrée au Tableau 3.1 permet de mesurer les besoins et l'état de santé mentale de l'ANP d'un patient en attente de PAC avant et après la session d'information. Les données sont recueillies par des questionnaires écrits remis à l'ANP au moment de l'inscription à l'étude (T_1) et à quatre semaines (T_2), suite à la session d'information dispensée en petits groupes.

Tableau 3.1

Stratégie de collecte des données prétest-post-test.

Échantillon	T_1 O_1	Traitement X	T_2 O_2
L'ANP des patients assignés aléatoirement au sous-groupe de l'étude principale recevant une session d'information	Remise des questionnaires (IBF-A, BSI, démographique) avec enveloppe de retour au moment de l'inscription du patient à la liste d'attente provinciale pour une chirurgie cardiaque	Session d'information en petits groupes à 4 semaines d'attente	Remise des questionnaires (IBF-A, BSI) avec enveloppe de retour à la fin de la session d'information

3.2 MILIEU DE L'ÉTUDE ET POPULATION

Les sujets sont recrutés dans un centre de 150 lits, spécialisé en soins cardiaques, desservant l'est ontarien et l'ouest québécois. Les services dispensés comprennent: la promotion de santé, les soins aigus et la réadaptation selon les besoins de santé du patient. La présente étude se greffe à une plus grande recherche: *Éducation en chirurgie cardiaque: Répondre aux besoins des patients en attente* (Lindsay, Sherrard, Morin, présentement en cours). Le but de l'étude principale est de comparer l'efficacité de trois méthodes d'enseignement cardiaque préopératoire sur la santé des patients en période précoce d'attente d'une première chirurgie élective de PAC. Dans le cadre de cette thèse, seuls sont recrutés les ANP des patients assignés aléatoirement au groupe de l'étude principale recevant la session d'information.

3.2.1 Critères d'admissibilité

Les critères auxquels les sujets de la présente étude doivent répondre sont:

Critères d'inclusion

1. Être l'aidant naturel primaire (ANP) d'un patient du groupe de l'étude principale recevant la session d'information;
2. Comprendre et lire l'anglais ou le français;
3. Avoir un moyen de transport pour se rendre à la session d'information;
4. Accepter de participer volontairement sans compensation monétaire;

5. S'engager à retourner les questionnaires complétés par la poste;
6. Signer un formulaire de consentement éclairé;

Critères d'exclusion

1. L'ANP est exclu si le patient subit une chirurgie de PAC de façon urgente avant la 4^e semaine d'attente (T_2).

3.3 L'ÉCHANTILLON

3.3.1 Formation de l'échantillon

Les patients en attente de PAC sont inscrits sur la liste provinciale de triage de soins cardiaques adultes en attente de chirurgie cardiaque. Suite au consentement du patient à l'étude principale, il est assigné de façon aléatoire à l'un de trois groupes. Les patients qui sont assignés au groupe de "session d'information" de l'étude principale, reçoivent une trousse d'information et assistent à deux sessions d'information, l'une à 4 semaines et l'autre à 8 semaines après le recrutement. Dans la présente étude, le patient assigné au groupe recevant la session d'information est approché afin d'identifier une personne à titre d'ANP (membre ou non de la famille).

L'échantillon correspond aux ANP des patients du groupe de l'étude principale recevant la session d'information recrutés à partir de la liste de pratique de huit chirurgiens cardiaques oeuvrant au centre de soins cardiaques. L'ANP est la personne identifiée par le patient comme étant la source de soutien affective et/ou physique la plus importante pour lui. Tous les ANP qui répondent aux critères d'admissibilité entre le 1^{er} mai 1997 et le 1^{er}

mars 1998 sont inclus dans l'étude. L'ANP qui répond aux critères d'admissibilité est approché pour discuter de l'étude par la coordonnatrice régionale des soins cardiaques adultes au moment de la première visite du patient avec son chirurgien.

3.3.2 Calcul de l'échantillon

La taille de l'échantillon est déterminée de façon à minimiser les erreurs de type I ($\alpha = 0,05$) et de type II ($1-\beta = 0,20$). Parmi les instruments utilisés dans cette étude, le Brief Symptom Inventory (BSI) est choisi pour le calcul de l'échantillon en raison des normes établies auprès d'une population adulte de non-patients en matière d'évaluation de l'état de la santé mentale. De tous les scores du BSI, le meilleur indice de santé mentale est l'Indice global de sévérité (IGS) dont l'écart type est de 0,31 (Derogatis, 1993). Ainsi, la taille échantillonnale est calculée au Tableau 3.2 selon la formule de Friedman, Furberg et DeMets (1982, p. 96) en utilisant l'écart type de l'IGS ($\sigma=0,31$), pour détecter une différence (δ) d'un écart type à une précision (α) de 0,05 et une puissance ($1-\beta$) de 0,80.

Cependant, pour obtenir un échantillon final de 16 aidants naturels primaires ayant complété toutes les étapes de l'étude, une proportion de 25% est ajoutée pour pallier à une perte échantillonnale. Le recrutement de 20 sujets ($16 + 4 = 20$) est nécessaire pour assurer un nombre suffisant de sujets à la fin de l'étude. L'échantillon est constitué des premières 20 personnes qui répondent aux critères d'admissibilité.

Tableau 3.2

Calcul de la taille de l'échantillon selon Friedman, Furberg et Demets (1985, p. 96).

$$2N = \frac{4(Z\alpha + Z\beta)^2 \sigma^2}{\delta^2}$$

$$2N = \frac{4(1,96 + 0,84)^2 (0,31)^2}{(0,31)^2} \quad N = 15,68 = 16 \text{ sujets (échantillon final)}$$

$$2N = 31,36$$

3.4 DÉFINITIONS OPÉRATOIRES DES VARIABLES

Les définitions opératoires des variables sont présentées selon le schéma de leurs relations à la figure 3.1: 1) la session d'information préopératoire de PAC (variable indépendante); 2) l'état de santé mentale et les besoins de l'ANP (variables dépendantes); 3) les données socio-démographiques relatives à l'ANP et l'auto perception de santé de l'ANP (variables concomitantes).

3.4.1 Variable indépendante

Session d'information préopératoire de PAC

Le contenu de la session d'information est dispensé selon trois lignes directrices: 1) les informations cognitives; 2) le vécu affectif et sensoriel et; 3) les activités/comportements anticipés ou souhaités (Tableau 3.3). Le contenu touche à la fois l'ANP et le patient durant la période d'attente, le jour de l'opération, et la période d'hospitalisation jusqu'au congé.

Tableau 3.3
Contenu du programme d'enseignement de PAC offert à 4 semaines d'attente

Information cognitive	Information affective	Information menant à un changement de comportement
<ol style="list-style-type: none"> 1. L'anatomie et la physiologie du coeur 2. La pathophysiologie de la MCV 3. Les facteurs contribuant à la MCV: 4. Les ressources disponibles: <ul style="list-style-type: none"> • le cardiologue • le bureau de triage • le numéro secours 24 heures • les ressources communautaires 5. Méthodes de PAC: <ul style="list-style-type: none"> • veine saphène • greffe artérielle 6. Le processus d'admission <ul style="list-style-type: none"> • préadmission (examen physique, prise de sang, ECG, radiographie) 7. Le jour de l'opération: <ul style="list-style-type: none"> • rasages et douches • prémédication 8. L'allure du patient après l'opération: <ul style="list-style-type: none"> • les conséquences de l'anesthésie • tube endotrachéal • les tubes thoraciques • les moniteurs 9. Le soin des plaies 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Aspects importants pendant l'attente auprès du patient et des membres de la famille: <ul style="list-style-type: none"> • les craintes en rapport avec la mort et la morbidité • la perte de contrôle • les changements de rôles dans la famille • les préoccupations financières 2. Le rôle actif de l'ANP pour soutenir le patient pendant l'attente <ul style="list-style-type: none"> • la communication • l'empathie 3. Les sensations postopératoires; <ul style="list-style-type: none"> • le ventilateur et l'incapacité de parler • les sondes • les bruits des moniteurs • la douleur et les analgésiques 4. Le rôle de l'ANP lors du séjour aux soins critiques et jusqu'au moment du congé du patient 5. Personne contacte, rapports de progrès 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La promotion des habitudes de vie saine pour le coeur <ul style="list-style-type: none"> • cessation du tabac • alimentation cocur-santé • activité physique selon les capacités du patient et les restrictions du médecin 2. La gestion du stress; <ul style="list-style-type: none"> • définir les choses sur lesquelles on peut agir • promouvoir des techniques de relaxation 3. Les symptômes d'angine; <ul style="list-style-type: none"> • La gestion de l'angine avec les nitrates • Monitoring et communication d'un changement dans le pattern de l'angine au cardiologue 4. Les visites à la salle de réveil et à l'étage 5. Le programme d'activité postopératoire

La session d'information pour les ANP de patients en attente de PAC est une session renseignant sur la chirurgie de PAC dispensée à des groupes de dyades de 2 à 4 patient-ANP quatre semaines après l'inscription du patient sur la liste d'attente pour une chirurgie de PAC élective. Une heure et demi est allouée pour la présentation de l'information par la chercheuse. Les questions, commentaires et discussions initiés par les participants augmentent le temps de la session de manière variable selon les personnes qui composent le groupe. L'information préopératoire est transmise verbalement, toujours par l'infirmière chercheuse, à l'aide de diapositives stimulant les échanges avec les sujets présents à la session. L'infirmière facilite les discussions et agit à titre de ressource. Les participants sont invités à partager et à discuter de leurs préoccupations, de leurs inquiétudes et de leurs expériences personnelles ainsi que d'apporter leurs commentaires tout au long de la session. Cette approche interactive permet l'ouverture des participants et favorise les échanges entre les membres du petit groupe présent à la session.

3.4.2 Variables dépendantes

Dans le contexte de cette étude, deux variables dépendantes sont étudiées: l'état de sa santé mentale et les besoins de l'aidant naturel primaire.

L'état de santé mentale de l'ANP: De façon opératoire l'état de la santé mentale de l'ANP correspond à la symptomatologie psychophysiologique du niveau de bien-être ou de détresse mentale exprimée par la personne. Le profil de détresse mentale se définit,

dans le cadre de cette étude, en neuf dimensions primaires: la somatisation; les obsessions-compulsions; la sensibilité à l'autre; la dépression; l'anxiété; l'agressivité; les phobies; les idées paranoïdes; et les symptômes psychotiques. Cette variable est mesurée par le Brief Symptom Inventory (BSI).

Les besoins de l'ANP: Dans le cadre de cette étude, l'importance des besoins de l'ANP se réfèrent à cinq dimensions: 1) les besoins face à l'environnement humain et matériel: accéder à l'information au sujet du patient de la part du personnel soignant qui s'adresse à l'ANP dans sa langue maternelle au téléphone ou en personne; être familier avec l'unité de soins intensifs et le type de personnel soignant avant que le patient y soit admis; avoir du soutien professionnel pour répondre aux questions au moment des visites au patient; 2) les besoins face à l'événement: connaître le pourquoi des soins, des traitements et de l'équipement aux soins intensifs; pouvoir participer aux soins du patient et demeurer à son chevet; 3) les besoins face à soi: connaître la disponibilité des ressources et pouvoir obtenir de l'aide avec des problèmes familiaux et financiers; savoir où aller pour avoir du temps seul; 4) les besoins physiques: avoir accès à une salle d'attente confortable avec téléphone et salle de toilette à proximité de l'unité des soins intensifs; avoir accès au service alimentaire; 5) les comportements traduisant les besoins: avoir la possibilité d'exprimer ses sentiments devant des amis ou des professionnels de santé. De plus, les besoins touchant la spiritualité et la mort sont considérés dans des

catégories à part. Enfin, la variable concernant l'importance des besoins est mesurée par l'Inventaire des Besoins des Familles adapté (IBF-A) pour cette étude.

3.4.3 Variables concomitantes

Les données socio-démographiques relatives à l'ANP se rapportent à: l'âge, le sexe, la langue maternelle, le niveau de scolarité, la religion et l'affiliation avec le patient. La santé auto-perçue par l'ANP est également prise en compte.

3.5 DESCRIPTION DES INSTRUMENTS DE MESURE

Les instruments servant à recueillir les données relatives aux différentes variables étudiées sont décrits aux sections A, B et C.

3.5.1 Section A: Données socio-démographiques

Cette section permet de caractériser les ANP dans cette étude. Le formulaire (Annexe A) relatif aux données sociodémographiques de l'ANP inclut 16 questions conçues pour cette étude. Les questions se rapportent à l'âge, le sexe, la langue maternelle, le niveau de scolarité, la religion et l'affiliation avec le patient. La santé auto-perçue par l'ANP est également considérée.

3.5.2. Section B: Brief Symptom Inventory (BSI)

Le BSI (Annexe B) est un abrégé du Symptom Check List (SCL 90) conçu par Derogatis (1977). Les cinquante-trois (53) items constituant le BSI évaluent le profil psychologique d'un individu qu'il reçoive ou non des traitements médicaux ou psychiatriques. Cet instrument mesure l'intensité de détresse que ressent l'individu face à un symptôme durant les derniers 7 jours précédant la passation du test. Neuf dimensions de symptômes psychologiques sont mesurées à l'aide de cet instrument (Tableau 3.4).

Tableau 3.4

Répartition des items selon les dimensions du BSI.

Dimensions	Items
I. Symptômes de la somatisation	2, 7, 23, 29, 30, 33, 37
II. Symptômes de l'obsession-compulsion	5, 15, 26, 27, 32, 36,
III. Symptômes de sensibilité à l'autre	20, 21, 22, 42
IV. Symptômes de la dépression	9, 16, 17, 18, 35, 50
V. Symptômes d'anxiété	1, 12, 19, 38, 45, 49
VI. Symptômes d'agressivité	6, 13, 40, 41, 46
VII. Symptômes de la phobie	8, 28, 31, 43, 47
VIII. Symptômes d'idée paranoïde	4, 10, 24, 48, 51
IX. Symptômes d'idée psychotique	3, 14, 34, 44, 53

Chacun des 53 symptômes est évalué sur une échelle de type Likert en cinq points selon le degré d'intensité: absence de symptôme (0); un peu incommodé par le symptôme (1); passablement incommodé (2); très incommodé (3); excessivement incommodé (4).

Les symptômes sont ensuite regroupés dans les neuf dimensions afin de donner une moyenne de la dimension considérée (moyenne comprise entre 0 et 4).

Trois indices globaux peuvent être calculés afin de fournir un profil de l'intensité de la détresse du sujet. Le premier, *l'Indice Global de Sévérité* (IGS) représente le meilleur indicateur du niveau ou de l'importance de la détresse de l'individu et pourrait être utilisé comme score unique. Pour le calculer, il suffit d'additionner les résultats des 9 dimensions et diviser cette somme par 53. Le second, *le Total des Symptômes Positifs* (TSP) constitue le nombre total de réponses symptomatiques positives, indépendamment de l'intensité, c'est-à-dire toutes les réponses différentes de zéro. Enfin, *l'Indice de Détresse des Symptômes Positifs* (IDSP) mesure l'intensité moyenne des symptômes rapportés et se calcule à partir du total des résultats des 9 dimensions et, en divisant cette somme par le résultat du total des symptômes positifs. Cette mesure représente uniquement l'intensité de la détresse car le score est en fonction du nombre de symptômes rapportés positifs. Les résultats bruts sont ensuite repérés dans la colonne des normes pour l'interprétation.

Le BSI offre trois niveaux distincts d'interprétation (Derogatis, 1993). Dans un premier temps les trois scores globaux (IGS, TSP, IDSP) donnent une idée générale du degré de la symptomatologie mentale. Dans un deuxième temps, l'évaluation se centre sur les neuf dimensions primaires permettant de brosser un profil à travers lequel des domaines spécifiques de psychopathologie sont repérables. Enfin, dans un troisième temps et dans une perspective clinique, il est souhaitable de se rapporter aux 53

symptômes eux-mêmes qui peuvent permettre de comprendre d'une manière plus nuancée, le niveau de détresse de la personne.

Normes: Dans sa version originale anglaise, des normes (score T) relatives aux 9 dimensions et aux 3 scores globaux sont disponibles pour des sujets cliniques et pour des sujets de la population générale, séparément pour les hommes et les femmes. Les scores normalisés ont été établis à partir de résultats de 1002 patients de clinique externe en psychiatrie et 971 personnes en santé (Derogatis & Cleary, 1977). Les normes de la version française ont été calculées sur un échantillon de 404 femmes francophones âgées entre 20 et 45 ans de la population générale. Les scores T sont disponibles pour les neuf dimensions et les trois indices globaux d'intensité (Fortin & Coutu-Wakulczyk, 1985).

Fidélité: La stabilité de la version originale anglaise obtenue au moyen du test-retest à sept jours d'intervalle fournit des coefficients de corrélation variant entre 0,78 à 0,90 (Derogatis, 1977; Derogatis, Rickels & Rock, 1976). L'alpha de Cronbach a été calculé auprès de 494 hommes et de 480 femmes. Les coefficients alphas varient de 0,77 à 0,90 pour les neuf dimensions de symptômes (Derogatis, 1977).

Pour la version française, le degré de correspondance très élevé des coefficients alpha pour chacune des dimensions lors du temps 1 et du temps 2 confirme la stabilité du SCL-90-R dans sa version québécoise (Fortin & Coutu-Wakulczyk, 1985). Les coefficients de corrélation au T_1 versus T_2 varient de 0,71 pour la dimension somatisation à 0,83 pour les dimensions obsession-compulsion et psychotisme. L'alpha de Cronbach calculé auprès de 404 sujets indique un coefficient de 0,96 pour l'ensemble des 90 items

du SCL-90-R. Les coefficients alpha pour les dimensions varient entre 0,90 et 0,92 (Fortin & Coutu-Wakulczyk, 1985). La technique moitié-moitié indique un coefficient de corrélation de 0,88 et le coefficient de Spearman-Brown à 0,94 (Fortin & Coutu-Wakulczyk, 1985).

Validité: La validité de concomitance a été établie dans la version originale anglaise avec le Minnesota Multiphasic Personality Inventory (MMPI) (Wiggings, 1969) pour les neuf dimensions. Les coefficients de corrélation varient entre 0,40 et 0,75 (Derogatis, 1977). Une autre étude de Boleloucky et Horvath (1974) a utilisé comme critère l'instrument Middlesex Hospital Questionnaire (MHQ). Les coefficients de corrélation obtenus entre le SCL-90-R et le MHQ varient entre 0,52 et 0,92. La validité de différenciation du SCL-90-R a été établie dans plusieurs différentes études avec des patients atteints de différents cancers, de dépression, d'obésité morbide, de douleur et de désordres sexuels. Les résultats sont présentés dans Derogatis (1977). La matrice des corrélations (n=1002) contribue à vérifier la validité des concepts du SCL-90-R et supporte la structure théorique de l'instrument (Derogatis, 1977).

3.5.3 Section C: Inventaire des besoins des familles adapté (IBF-A)

Adaptation de l'instrument IBF (Annexe C): Étant donné que L'IBF (Chartier & Coutu-Wakulczyk 1990) a été validé et utilisé dans un contexte où le patient est hospitalisé dans une unité de soins critiques, il a été nécessaire d'ajouter une phrase d'introduction au questionnaire pour situer l'ANP dans le contexte anticipé du patient qui

va subir l'intervention de PAC. Cette phrase est: Présentement, quelle est l'importance de chacun des énoncés suivants par rapport à l'hospitalisation prévue.

L'IBF (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1990) est une échelle auto-administrée composée de trente-trois (33) items dont trente (30) items subdivisés en cinq dimensions de besoins et trois (3) items hors dimensions dont deux (2) items se rapportent à la vie spirituelle et un (1) item se réfère à la mort (Tableau 3.5). S'appuyant sur un cadre conceptuel perceptuel, l'IBF permet une interprétation structurée des résultats. De plus, l'IBF est un instrument valide et fidèle auprès de populations anglophones et francophones pouvant différencier les besoins spécifiques des besoins généraux selon l'intensité et le nombre de besoins en utilisant des cotes quantitatives.

Tableau 3.5

Répartition des items selon les dimensions de l'IBF.

Dimensions des besoins	Items
I. Besoins face à l'environnement humain et matériel	1, 2, 3, 6, 9, 20, 30, 31, 32
II. Besoins face à l'événement	8, 11, 27, 29, 33
III. Besoins face à soi	10, 13, 22, 24, 25
IV. Besoins physiques	5, 12, 14, 23, 28
V. Comportements traduisant les besoins	4, 7, 17, 18, 19, 21
Items hors-dimensions	Items
I. La vie spirituelle	15, 26
II. La mort	16

Les énoncés sont formulés de façon à refléter les besoins tels que vécues par la personne dont un membre de la famille est hospitalisé dans une unité de soins critiques. Chacun des énoncés du IBF se répartit sur une échelle de type Lickert en quatre points d'importance (0 à 3) variant entre pas important (0) et très important (3). En plus d'un score pour chacune des 5 dimensions de besoins, l'IBF fournit trois sous-scores qui renseignent sur différents aspects des besoins tels que perçus par les sujets:

Le Score Global des Besoins (SGB) représente le meilleur indicateur du niveau ou de l'importance des besoins et peut être retenu comme seul score, si un score unique était désiré. Le SGB fournit l'information combinée du nombre et de l'intensité des besoins exprimés. *L'Indice d'Intensité des besoins* (IIB) est uniquement une mesure de l'intensité des besoins dans le sens que ce score est corrigé pour le nombre de besoins exprimés. Cet indice fonctionne de façon à identifier l'effet du style de réponse de l'individu sur sa manière de communiquer l'importance de ses besoins. *Le Nombre Total des Besoins Positifs* (NTB) représente le simple décompte du nombre de besoins que l'individu reconnaît ressentir, indépendamment de l'intensité du besoin. En d'autres mots, le NTB indique le nombre d'items non-zéro. Ce sous-score, utilisé en même temps que le SGB, fournit également une autre mesure du style de réponse employé par la personne pour exprimer ce qu'elle ressent.

Fidélité: Dans sa version originale française, les différents coefficients d'homogénéité ont été calculés sur un échantillon de 234 sujets, membres de la famille

immédiate de personnes admises à l'unité des soins intensifs. Les coefficients alpha de Cronbach se situent respectivement à 0,90 au Québec et 0,75 en France. Les coefficients de fidélité moitié-moitié, calculés selon les procédés de Spearman-Brown et de Guttman, sont identiques de l'ordre de 0,86 (Québec) et 0,82 (France). Enfin, les corrélations entre les items ont généré des coefficients de 0,76 (Québec) et 0,70 (France). (Chartier, Coutu-Wakulczyk & Boisvert, 1991).

Dans sa version anglaise le coefficient alpha de Cronbach se situe à 0,91 pour l'échantillon de 166 sujets en Ontario (Rukholm, Bailey & Coutu-Wakulczyk, 1991). La fidélité moitié-moitié a fourni des coefficients identiques de l'ordre de 0,91 selon les procédés de Spearman-Brown et de Guttman. Enfin, le coefficient de corrélation entre les items se situe à 0,83 (Ontario).

Validité: La validité des concepts a été vérifiée dans la version originale française et dans la version anglaise par l'analyse factorielle en composante principale d'où 5 facteurs distincts, expliquant 82% de la variance totale des items du IBF, ont été retenus. Ces dimensions ont ensuite été confirmées par une analyse factorielle orthogonale (varimax). Trois items n'entrent dans aucune des dimensions: deux des items se rapportent aux besoins spirituels et un item faisant référence à la possibilité de mortalité. Des analyses des 33 items de l'instrument ont été calculées pour chaque échantillon et pour l'échantillon total. La matrice de corrélations interdimensionnelle montre une corrélation maximale ($r=0,51$) entre la dimension des besoins physiques et la dimension

des besoins face à l'environnement. La corrélation ($r=0,38$) entre les besoins physiques et les comportements est la plus faible (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1990).

3.6 LE DÉROULEMENT DE L'ÉTUDE

3.6.1 L'inscription à l'étude

L'aidant naturel primaire (ANP) est la personne désignée par le patient ayant le rôle de personne principale offrant un soutien affectif et/ou physique. L'ANP n'est pas nécessairement un membre de la famille. Si l'ANP est présent avec le patient au moment de la visite chez le chirurgien, la participation à l'étude est discutée sur le champ par la coordonnatrice régionale des soins cardiaques adultes et le formulaire de consentement est obtenu. Sinon, l'ANP est contacté par téléphone et un rendez-vous est fixé pour discuter de l'étude des besoins et de l'état de santé mentale des ANP de patients en attente de PAC et obtenir le consentement.

3.6.2 Collecte des données prétest (T₁)

Remise des questionnaires: Une fois le consentement de l'ANP obtenu, l'ANP complète à la maison trois questionnaires reçus au moment de son recrutement. Les trois questionnaires que complète l'ANP sont: 1) un questionnaire socio-démographique développé pour l'étude; 2) l'Inventaire des Besoins des Familles adapté (IBF-A; Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1990); et le Brief Symptom Inventory (BSI; Derogatis, 1993).

Retour des questionnaires complétés: Après avoir répondu aux questionnaires, l'ANP les retourne par le courrier dans l'enveloppe pré-adressée et pré-affranchie fournie. Pour assurer un suivi, les sujets sont contactés par téléphone par la chercheuse environ 48 heures après l'obtention du consentement. Les sujets pour qui les questionnaires n'ont pas été complétés sont encouragés à le faire dans le plus bref délai. Un rendez-vous provisoire est fixé pour la session d'information à 4 semaines. Un maximum de deux rappels téléphoniques sont faits aux ANP n'ayant pas retourné les questionnaires complétés.

3.6.3 Le traitement: La session d'information de PAC à 4 semaines

Environ 24 heures avant la session d'information, la chercheuse confirme par téléphone la présence de l'ANP et du patient au rendez-vous prévu. À 4 semaines d'attente, l'ANP et le patient assistent à la session d'information menée par la chercheuse. La session est d'une durée d'environ 1 heure et 30 minutes et est offerte dans une salle de classe dans l'institution de soins spécialisés en cardiologie.

3.6.4 Collecte des données post-test (T₂)

Remise des questionnaires: À la fin de la session d'information, deux questionnaires, l'IBF-A et le BSI, sont remis à l'ANP pour être complétés chez lui.

Retour des questionnaires complétés: À nouveau, après avoir complété les questionnaires, l'ANP les retourne dans l'enveloppe fournie pré-adressée et pré-affranchie. Un maximum de deux rappels téléphoniques sont faits par la chercheur aux sujets n'ayant pas retourné leurs questionnaires complétés.

3.7 LE PLAN DES ANALYSES

Le plan des analyses statistiques se subdivise en deux catégories, des analyses descriptives et des analyses inférentielles, de façon à répondre aux objectifs poursuivis dans cette étude et à vérifier les hypothèses formulées. Toutes les analyses statistiques sont effectuées à partir du logiciel SPSS 6.1.

3.7.1 Analyses descriptives

Les analyses descriptives servent à dresser le profil des caractéristiques de l'échantillon selon les différentes variables de l'étude. Des statistiques sont calculées pour chacune des variables en catégorie et sont présentées sous forme de tableaux selon les fréquences relatives. Pour les variables continues, les données sont rapportées en terme de mesures de tendance centrale et de leur étendue.

3.7.2 Analyses inférentielles

Pour effectuer les analyses inférentielles, un seuil de signification de 0,05 (α) est choisi établissant le risque d'erreur de première espèce à 5%, soit le risque de rejeter

l'hypothèse nulle lorsque celle-ci est vraie (Sanders et Allard, 1992). L'erreur de deuxième espèce symbolisée par β est le risque d'accepter une hypothèse nulle lorsque celle-ci est fautive (Howell, 1992). Dans cette étude, β est fixée à 0,20 et la puissance à $1 - \beta$.

Dans un premier temps, des tests t de Student sont calculés pour mesurer la différence des scores de l'IBF et du BSI entre le moment de l'inscription (T_1) et à 4 semaines d'attente (T_2) après la session d'information. Dans un deuxième temps, des analyses corrélatives avec coefficients de Spearman entre les questionnaires IBF-A et BSI au temps 1 (recrutement des sujets) et au temps 2 (après la session d'information) servent à vérifier l'existence d'un lien entre les besoins de l'ANP et les niveaux de détresse de l'ANP à ces deux moments. Enfin, dans un troisième temps, vu le nombre restreint de participants, des analyses de Mann-Whitney sont effectuées pour déterminer lesquelles des variables (socio-démographiques, concomitantes) ont le plus d'influence sur les résultats à l'IBF-A et au BSI.

3.8 LES CONSIDÉRATIONS ÉTHIQUES

Deux types de considérations éthiques sont examinés; d'abord au niveau du respect des sujets et ensuite par rapport aux risques et bénéfices. Les sujets sont libres d'accepter ou de refuser à tout moment de participer à l'étude; ils peuvent se retirer de la recherche à tout moment. Le formulaire d'information énonce le but de l'étude, en quoi consiste la participation souhaitée du sujet ainsi que le caractère confidentiel et anonyme des informations recueillies (le nom de la personne est substitué pour un numéro) sur les

questionnaires. Les résultats sont publiés de façon agglomérée et les données ne serviront qu'à des fins statistiques et de recherche. Les données brutes sont conservées sous-clé et seule la responsable de l'étude y a accès (Annexe D).

Le projet a reçu l'approbation des comités de déontologie de la recherche de l'Institut de recherche Loeb de l'hôpital d'Ottawa, site Civic et de l'Institut de cardiologie d'Ottawa de l'université d'Ottawa (Annexe E). La permission pour l'usage de l'instrument l'IBF a été obtenue par son auteur et puisque l'instrument le BSI est en vente commerciale, son achat permet sa libre utilisation (Annexe F).

À notre connaissance, la participation à cette étude ne comporte pas de risques ni pour l'ANP ni pour le patient. Les participants peuvent être incommodés par le temps nécessaire pour compléter les questionnaires (prétests - 30 minutes; post-tests - 20 minutes) ou pour assister à la session d'information. L'ANP pourrait bénéficier du programme d'éducation en apprenant davantage au sujet d'une chirurgie de PAC et en recevant du soutien pendant le temps d'attente pour la chirurgie.

3.9 LES LIMITES DE L'ÉTUDE

Les limites de cette étude sont attribuables à plusieurs facteurs méthodologiques. Les principales limites de cette recherche se rapportent à l'influence des scores du post-test par: le contenu de la session d'information non-validé; le devis prétest-post-test et; les instruments de mesure (Burns et Grove, 1997).

Biais relatifs au traitement: Le contenu de la session d'information et la méthode d'enseignement flexibles ne permettent pas l'utilisation d'un devis plus rigoureux tel que l'étude quasi-expérimentale pour tester l'effet de la session d'information.

Les désavantages du devis prétest-post-test: La maturation des sujets peut être attribuée à plusieurs facteurs hors du contrôle de la chercheuse. Par exemple, les sujets peuvent accéder des sources d'information dans la communauté qui sont ou ne sont pas évidentes à l'investigatrice mais aucunement sous son contrôle. D'ailleurs, les patients et leur famille sont encouragés à s'informer le plus possible et une liste de ressources écrites et communautaires leur est fournie avec leur trousse d'information écrite au moment de l'inscription à l'étude. Le simple fait de participer à une étude peut contribuer à l'effet Hawthorne; c'est-à-dire, le sujet cherche à répondre aux questionnaires de façon à appuyer les hypothèses proposées par le chercheur.

Les instruments de mesure: Bien que l'IBF soit validé dans une situation de soins critiques, l'IBF-A n'a pas été soumis à une validation auprès d'ANP de patients en attente prolongée à domicile d'une intervention chirurgicale majeure. Quoique validé auprès d'une population de non-patients, le BSI n'a pas été utilisé spécifiquement auprès d'une population d'ANP de patients en situation d'attente de PAC.

CHAPITRE IV

RÉSULTATS

Ce chapitre présente les résultats relativement à l'état de santé mentale et aux besoins de l'ANP d'un patient en attente de PAC avant et après une session d'information. Tout d'abord, au plan descriptif, les profils des ANP sont présentés selon les données socio-démographiques et concomitantes, l'état de santé mentale (BSI) et les besoins (IBF-A). Au plan inférentiel, les différences entre le moment de l'inscription (T_1) et quatre semaines d'attente (T_2) pour les variables santé mentale et besoins sont examinées. Ensuite, les relations entre les besoins et l'état de santé mentale aux T_1 et T_2 sont rapportées suivies de l'exploration de l'influence de variables socio-démographiques et concomitantes.

4.1 STATISTIQUES DESCRIPTIVES

Cette section rapporte: 1) la formation de l'échantillon selon le nombre de sujets recrutés et la perte encourue durant l'étude; 2) la description des profils socio-démographiques; 3) la perception de la santé des ANP; 4) les profils de la santé mentale; et 5) les profils des besoins.

4.1.1 Formation de l'échantillon

Le nombre de participants à chacune des sessions d'information varie entre 2 et 6 participants composés de dyades patient-ANP. La session d'information est offerte

pendant le jour ou le soir au choix des participants. La durée de la session varie de 90 à 120 minutes selon le nombre de questions et commentaires des participants. En dépit du nombre restreint de sujets, après dix mois de recrutement, la décision est prise de mettre un terme au recrutement (Tableau 4.1) et de calculer les résultats à partir des données provenant des 19 (73.1%) sujets ayant complété la collecte des données au moment de l'inscription (T_1) et à la quatrième semaine (T_2) suite à la session d'information.

Tableau 4.1

Nombre d'ANP recruté et perte échantillonnale selon les critères d'admissibilité

Recrutement et perte d'échantillon selon l'admissibilité	N	%
Recrutement entre mai 1997 et mars 1998	26	100,0
Retraits volontaires	3	11,5
Chirurgie précipitée	3	11,5
Changement de traitement pour le patient	1	3,9
Sujets ayant complété les étapes l'étude	19	73,1

Parmi les 32 sujets approchés, 26 ont accepté de participer à l'étude. Tel que montré au tableau 4.1, sept sujets ont été éliminés dont 3 pour des raisons de retrait volontaire, 3 pour chirurgie précipitée et 1 en raison du changement de traitement. La perte échantillonnale réelle de 26,9% se rapproche de la perte prévue de 25% mais l'échéancier pour le recrutement s'est avéré plus long qu'anticipé. Les difficultés

rencontrées se rapportent principalement: 1) au recrutement difficile en raison des activités de la restructuration des services de santé; et 2) à la période d'attente écourtée.

4.1.2 Profils socio-démographiques

Le tableau 4.2 présente les caractéristiques des sujets selon l'âge, le sexe, l'affiliation au patient, la langue maternelle, le niveau de scolarité et la religion. L'âge moyen des répondants se situe à 61,9 ans ($\pm 10,9$ années) avec une étendue se situant entre 42 à 78 ans. Tous les ANP sauf un sont des femmes soit 94,7% (18/19) de l'échantillon; elles sont l'épouse dans 89,4% des cas, le fils (5,3%) ou la tante (5,3%).

Dans l'ensemble, 15,8% (3 sujets) ont complété une éducation primaire, 42,1% (8 sujets), la majorité, ont complété une éducation secondaire, 31,6% (6 sujets) ont complété une éducation collégiale et 10,5% (2 sujets) ont complété une éducation universitaire. En effet, tel que montré à la figure 4.1, le nombre total de besoins (NTB) est plus élevé pour les sujets dont la scolarité est de niveau collégial ou universitaire ayant une moyenne de 31,50 et une médiane de 32,50 lorsque comparé aux sujets dont la scolarité est de niveau primaire ou secondaire ayant une moyenne de 27,55 et une médiane de 28,00.

Au plan de la langue maternelle, 12 (63,2%) sont anglophones, 6 (31,6%) francophones et un polonais (5,3%). Cependant, quatre des six ANP francophones ont choisi de participer à la session d'information anglophone et de compléter les échelles en anglais. Ainsi 17 sujets sont considérés anglophones et 2 francophones. Au plan de la religion, 57,9% (11) des sujets sont catholiques et 42,1% (8) sont protestants.

Tableau 4.2

Répartition des sujets selon les caractéristiques socio-démographiques

CARACTÉRISTIQUES	N = 19 (%)
Âge	
42 à 55 ans	5 (26,3)
55 à 65 ans	6 (31,6)
66 à 78 ans	8 (42,1)
Sexe	
Femme	18 (94,7)
Homme	1 (5,3)
Affiliation	
Épouse	17 (89,4)
Fils	1 (5,3)
Tante	1 (5,3)
Niveau de scolarité	
Primaire et secondaire	11 (57,9)
Collégial et universitaire	8 (42,1)
Langue maternelle	
Anglais	12 (63,2)
Français	6 (31,6)
Autre	1 (5,3%)
Religion	
Catholique	11 (57,9)
Protestant	8 (42,1)

4.1.3 Profils de la perception de santé des ANP

Le tableau 4.3 présente la répartition des sujets selon la perception de santé. Dans l'ensemble, la majorité des sujets, 63,2% (12), expriment jouir d'un bon état de santé, 15,8% (3) d'une excellente santé, alors que 15,8% (3) rapportent une santé passable et seulement 5,3% (1) une mauvaise santé.

Tableau 4.3

Répartition des sujets selon l'état de santé

ÉTAT DE SANTÉ	N = 19 (100%)
Excellent	3 (15,8)
Bon	12 (63,2)
Passable	3 (15,8)
Mauvais	1 (5,3)

4.1.4 Profils de santé mentale

Le tableau 4.4 présente les résultats obtenus à l'échelle du Brief Symptom Inventory (BSI) pour les neuf dimensions et les trois scores globaux au moment de l'inscription (T₁) et ceux du T₂ recueillis après la session d'information offerte à quatre semaines d'attente.

Tableau 4.4Moyennes, écarts types et différences des scores du BSI selon T₁ et T₂. (N=19)

Dimensions	T ₁ inscription		T ₂ après session d'info.		d _i
	\bar{x}	σ	\bar{x}	σ	
Somatisation	0,36	0,37	0,32	0,39	-0,04
Obsession-compulsion	0,90	0,95	0,89	0,77	-0,02
Sensibilité à l'autre	0,67	0,89	0,57	0,74	-0,11
Dépression	0,47	0,69	0,56	0,66	0,09
Anxiété	0,75	0,73	0,75	0,74	0,00
Agressivité	0,43	0,60	0,42	0,45	-0,01
Phobie	0,39	0,71	0,32	0,54	-0,06
Idée paranoïde	0,46	0,75	0,53	0,81	0,06
Idée psychotique	0,36	0,63	0,37	0,59	0,01
Indice global de sévérité	0,56	0,63	0,54	0,55	-0,02
Total des symptômes positifs	18,12	13,95	18,89	12,77	0,79
Indice de détresse des symptômes positifs	1,40	0,53	1,35	0,45	-0,05

En ce qui regarde les dimensions, une différence négative est observée entre les T₂ et T₁ au niveau de la somatisation (d=-0,04), l'obsession-compulsion (d=-0,02), la sensibilité à autrui (d=-0,11), l'agressivité (d=-0,01) et la phobie (d=-0,06). Point intéressant à souligner, en regard de la dimension de l'anxiété, les résultats demeurent stables ne montrant littéralement aucune différence entre le T₂ et le T₁ (d=0,00). Une différence positive minimale est notée entre le T₂ et le T₁ en ce qui a trait aux dimensions de la dépression (d=0,09), l'idée paranoïde (d=0,06) ainsi que l'idée psychotique (d=0,01).

De façon similaire aux dimensions, les scores globaux montrent une différence minime négative entre le T₂ et le T₁ de l'ordre de $d=-0,02$ pour l'indice global de sévérité (IGS), de $d=-0,05$ pour l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) alors que la différence est positive de $d=0,79$ pour le total des symptômes positifs (TSP). Bien que les différences des scores entre le T₁ et le T₂ soient minimes, les scores des deux temps obtenus auprès des sujets de la présente étude montrent des résultats plus élevés que les scores normalisés d'une population d'adultes non patients (Derogatis, 1993).

Somatisation: À l'inscription (T₁), la moyenne des scores des symptômes de détresse mentale se traduisant par la somatisation est de 0,36 ($\pm 0,37$) et varie entre 0 et 1,43. À quatre semaines d'attente (T₂) après la session d'information, les scores diminuent légèrement ($d=-0,04$) montrant une moyenne de 0,32 ($\pm 0,39$) et variant entre 0 et 1,43. Il est à noter que la norme pour des adultes non-patients est de 0,29 ($\pm 0,40$) (Derogatis, 1993), démontrant une différence non significative avec les résultats de l'étude.

Obsession-compulsion: À cette dimension décrivant les symptômes de comportements obsessionnel-compulsif, la moyenne des scores au T₁ est de 0,90 ($\pm 0,95$), allant de 0 à 3,67. Au T₂ les scores diminuent à peine ($d=-0,02$) avec une moyenne de 0,89 ($\pm 0,77$), variant entre 0 et 3,17 alors que la norme se situe à 0,43 ($\pm 0,48$) (Derogatis, 1993). Les différences entre la valeur normative et les résultats de l'étude sont statistiquement significatives aux T₁ ($t=2,18$, $p=0,04$) et T₂ ($t= 2,60$, $p=0,01$).

Sensibilité: La sensibilité de l'individu dans ses relations interpersonnelles diminue entre le T₁ et le T₂ ($d=-0,11$). La moyenne des scores à l'inscription est de 0,67 ($\pm 0,89$), variant entre 0 et 3,75, et à quatre semaines, la moyenne est de 0,57 ($\pm 0,74$) avec une étendue de 0 à 3,25 se situant au delà de la norme établie 0,32 ($\pm 0,48$) (Derogatis, 1993). Cependant, aucune différence statistiquement significative n'est observée entre la norme et les résultats aux T₁ et T₂.

Dépression: La dimension dépression montre des résultats légèrement plus élevés au T₂ comparativement au T₁ ($d=0,09$). En effet, la moyenne à l'inscription est 0,47 ($\pm 0,69$) variant entre 0 et 2,83 et à quatre semaines, la moyenne des scores est de 0,56 ($\pm 0,66$) avec une étendue de 0 à 2,50 et la norme est de 0,28 ($\pm 0,46$) (Derogatis, 1993). Plus le moment de la chirurgie approche plus les scores moyens augmentent en dépit de la session d'information sans toutefois atteindre des différences significatives entre la valeur normative et les résultats aux T₁ et T₂.

Anxiété: Les résultats obtenus à la dimension anxiété ne changent pas entre les T₁ et T₂ ($d=0,00$) avec des scores moyens de 0,75 ($\pm 0,73$, T₁) et ($\pm 0,74$, T₂). Seule l'étendue varie de 0 à 2,83 au T₁ et de 0 à 2,50 au T₂; Derogatis (1993) rapporte une norme deux fois moindre à 0,35 ($\pm 0,45$) démontrant une différence statistiquement significative aux deux temps (T₁: $t=2,39$, $p=0,02$; T₂: $t=2,37$, $p=0,02$).

Agressivité: Au T₁, les scores à la dimension agressivité révèlent une moyenne de 0,43 ($\pm 0,60$) avec une étendue de 0 à 2,40. Au T₂, les résultats diminuent à peine ($d=-0,01$)

avec une moyenne de 0,42 ($\pm 0,45$) et une étendue de 0 à 1,80 alors que la norme est de l'ordre de 0,35 ($\pm 0,42$) (Derogatis, 1993). Les résultats aux T₁ et T₂ ne montrent pas de différence statistiquement significative avec la norme.

Phobie: Les résultats obtenus à la dimension phobie au T₁ révèlent une moyenne de 0,39 ($\pm 0,71$) variant entre 0 et 2,6. Au T₂, les scores diminuent légèrement ($d = -0,06$) montrant une moyenne de 0,32 ($\pm 0,54$) avec une étendue de 0 à 2,00. La norme se situe à 0,17 ($\pm 0,36$) (Derogatis, 1993), ce qui est nettement inférieur aux scores moyens obtenus dans cette étude. Par contre, les résultats de l'étude ne sont pas statistiquement différents de la valeur normative.

Idée paranoïde: Les symptômes d'idées paranoïdes exprimés montrent une augmentation minime entre les T₁ et T₂ ($d = 0,06$). La moyenne des scores à l'inscription est de 0,46 ($\pm 0,75$) avec une étendue de 0 à 3,00. À quatre semaines la moyenne des scores est 0,53 ($\pm 0,81$) variant entre 0 et 3,40 alors que Derogatis (1993) rapporte une norme à 0,34 ($\pm 0,45$) qui n'est pas statistiquement différente des scores aux deux temps.

Idées psychotique: Les idées psychotiques demeurent relativement stables entre le T₁ et le T₂ ($d = 0,01$). À l'inscription, la moyenne des scores est de 0,36 ($\pm 0,63$) avec une étendue de 0 à 2,40; à quatre semaines, le score moyen est de 0,37 ($\pm 0,59$) variant entre 0 et 2,20. Malgré que les moyennes obtenues aux 2 temps soient supérieures à la norme de

de 0,15 ($\pm 0,31$) (Derogatis, 1993), elles ne sont pas statistiquement différentes de la valeur normative.

Indice global de sévérité (IGS): Parmi les scores globaux, le IGS est le meilleur indicateur du niveau de détresse mentale. Au T₁, le IGS révèle un score moyen de 0,56 ($\pm 0,63$) et une étendue de 0 à 2,57. Au T₂, le IGS diminue à peine ($d=-0,02$) donnant un score moyen de 0,54 ($\pm 0,55$) variant entre 0 et 2,34; les scores IGS demeurent supérieurs à la norme de 0,30 ($\pm 0,31$) (Derogatis, 1993). Toutefois, ces scores ne sont pas significativement différents à la valeur normative.

Total des symptômes positifs (TSP): Ce score représente la simple addition du nombre des symptômes rapportés par l'individu. Au T₁, la moyenne du TSP est 18,12 ($\pm 13,95$) allant de 0 à 43. Une légère augmentation est observée au T₂ ($d=0,79$), avec une moyenne de 18,89 ($\pm 12,77$), variant entre 0 et 44. La valeur normative de 11,45 ($\pm 9,20$) rapportée par Derogatis (1993) est inférieure aux résultats de la présente étude indiquant la présence d'un plus grand nombre de symptômes. Seule, une différence statistiquement significative ($t=2,54$, $p=0,02$) est observée au T₂ entre la norme et la moyenne.

Indice de détresse des symptômes positifs (IDSP): Ce score mesure seulement l'intensité de la détresse mentale car il est corrigé pour le nombre de symptômes exprimés. Le score moyen pour l'IDSP au T₁ est de 1,40 ($\pm 0,53$), variant entre 1 et 3,16. Après 4 semaines, au T₂, il y a une légère diminution ($d=-0,05$) pour donner une moyenne de 1,35

($\pm 0,45$) s'étendant de 1 à 2,82. La norme établie par Derogatis (1993) se situe à 1,29 ($\pm 0,40$) indiquant un niveau de détresse à l'intérieur des limites de la normale.

En dépit de la session d'information à 4 semaines d'attente, les différences entre les T_1 et T_2 sont minimales. Toutefois, tel que montré à la figure 4.2 une différence notable entre les résultats obtenus et les normes établies par Derogatis (1993) est observée. Ces différences sont statistiquement significatives aux deux temps pour les dimensions obsession-compulsion (T_1 : $t=2,18$, $p=0,04$; T_2 : $t=2,60$, $p=0,01$) et anxiété (T_1 : $t=2,39$, $p=0,02$; T_2 : $t=2,37$, $p=0,02$). Seul, le score global total des symptômes positifs (TSP) au T_2 montre une différence statistiquement significative ($t=2,54$, $p=0,02$) avec le score normalisé de Derogatis (1993).

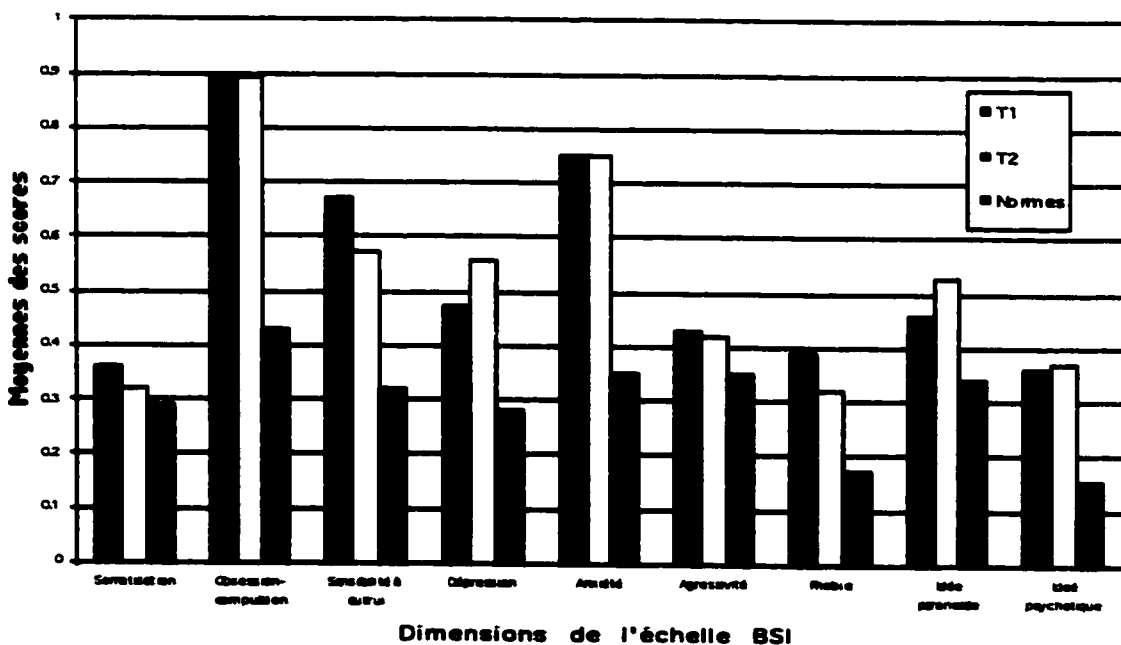


Figure 4.2 Scores moyens des dimensions de l'échelle BSI selon les T_1 , T_2 et normes

4.1.5 Profils des besoins

Le tableau 4.5 présente les résultats de l'échelle IBF-A selon les cinq dimensions et les trois scores globaux obtenus au moment de l'inscription (T_1) et ceux de la quatrième semaine d'attente (T_2). Cette deuxième collecte (T_2) se déroule après la session d'information. Les résultats moyens obtenus aux deux items hors dimensions se rapportant à la spiritualité sont de 3,42 ($\pm 1,64$) au moment de l'inscription (T_1) et de 3,58 ($\pm 1,39$) après la session d'information (T_2). Quant à l'item se rapportant à la mort, le résultat moyen passe de 1,89 ($\pm 0,99$) au T_1 , à 2,16 ($\pm 0,69$) au T_2 démontrant une augmentation. Sauf au score de la dimension de la perception de l'événement, tous les scores des dimensions et ceux des scores globaux montrent une différence positive entre les T_2 et T_1 variant de 0,07 pour l'indice d'intensité des besoins (IIB) à 2,57 pour le score global des besoins (SGB). Par ailleurs, point intéressant à souligner, au T_2 comparativement au T_1 , tous les écarts-types diminuent indiquant une variabilité plus centrée autour des moyennes.

Tel que montré à la figure 4.3, mis à part le score de la dimension des besoins face à l'environnement au T_2 , tous les autres scores dimensionnels et les scores globaux obtenus dans la présente étude se situent en deçà des données publiées au Manuel I de l'IBF (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1990). Toutefois, seulement trois scores montrent une différence statistiquement significative ($p \leq 0,05$) avec les résultats au Manuel I de l'IBF dont deux au T_1 : les besoins physiques ($t = -2.93$, $p = 0,01$) et les comportements

traduisant les besoins ($t=-2.12$, $p=0,05$); et un au T_2 : les besoins face à soi ($t=-2.17$, $p=0,04$).

Tableau 4.5

Moyennes, écarts types et différences des scores de l'IBF-A selon T_1 et T_2 . (N=19)

Scores: IBF-A	T_1 inscription		T_2 quatrième semaine		d_i
	\bar{x}	σ	\bar{x}	σ	
Environnement	20,33	4,92	20,72	3,77	0,39
Événement	12,39	2,62	12,33	2,50	-0,05
Soi	6,68	3,50	6,84	2,97	0,16
Physique	9,63	3,42	10,95	3,14	1,32
Comportement	10,18	3,34	10,41	2,90	0,24
SGB	66,00	16,72	68,58	13,02	2,57
IIB	1,97	0,49	2,04	0,38	0,07
NTB	29,21	4,18	29,95	3,15	0,74

Besoins face à l'environnement: À l'inscription (T_1), la moyenne des scores pour les besoins de l'ANP face à l'environnement est de 20,33 ($\pm 4,92$) et varie entre 7 et 27. À quatre semaines d'attente (T_2) après la session d'information, les scores augmentent légèrement ($d=0,39$) montrant une moyenne de 20,72 ($\pm 3,77$) et variant entre 10 et 26. Comparativement au score moyen de 20,63 ($\pm 4,90$) obtenu par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) auprès d'ANP de patients hospitalisés aux soins critiques, les scores moyens sont moindres au T_1 (20,33) et plus élevés au T_2 (20,72) mais aucun ne révèle de

différence statistiquement significative avec le score au Manuel I de l'IBF (Chartier et Coutu-Wakulczyk, 1990).

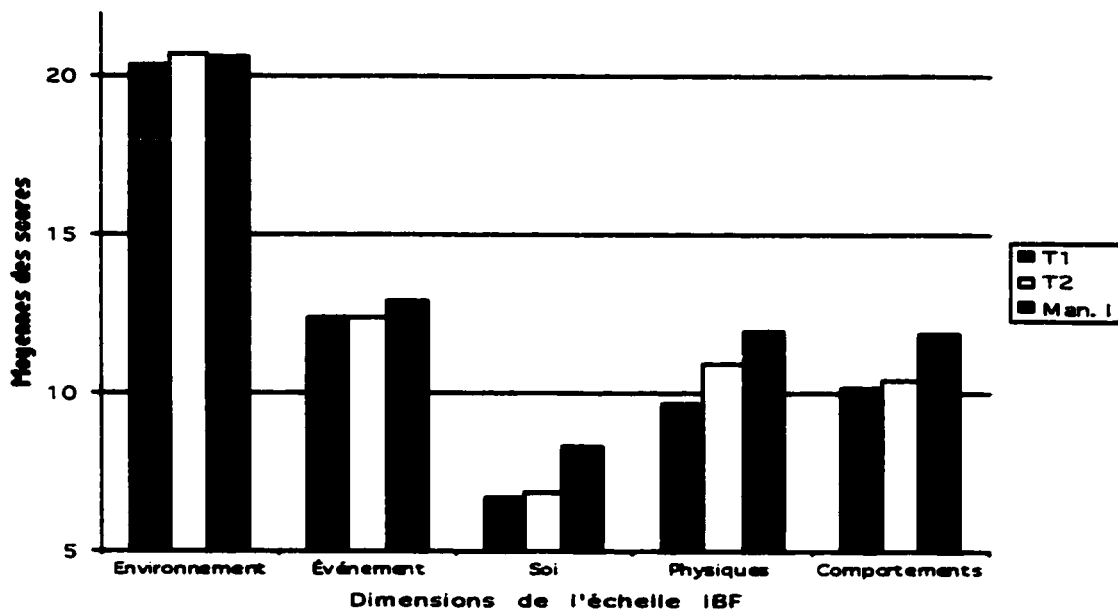


Figure 4.3 Scores moyens des dimensions de l'échelle IBF-A selon les T₁, T₂ et résultats au Manuel I de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990)

Besoins face à l'événement: Le score moyen des besoins face à l'événement au T₁ est de 12,39 ($\pm 2,62$), variant de 6 à 15; c'est le seul score à diminuer au T₂ ($d = -0,05$) avec une moyenne de 12,33 ($\pm 2,50$), variant de 7 à 15. Toutefois, sans montrer de différence statistiquement significative, les scores de l'échantillon de la présente étude sont moindres que le score moyen de 12,88 ($\pm 2,29$) obtenu par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) auprès d'ANP de patients en soins critiques.

Besoins face à soi: Pour la dimension des besoins de l'ANP face à soi, la moyenne des scores au T₁ se situe à 6,68 ($\pm 3,5$) variant entre 1 et 12 et, au T₂, les scores augmentent légèrement ($d=0,16$) avec une moyenne de 6,84 ($\pm 2,97$) ayant un minimum de 0 et un maximum de 12. Néanmoins, ces scores sont moindres que ceux obtenus par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) chez des ANP de patients hospitalisés aux soins critiques avec un score moyen de 8,32 ($\pm 3,67$). Seule, la moyenne à T₂ montre une différence statistiquement significative ($t=-2,17$, $p=0,04$) avec le résultat de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990).

Besoins physiques: Au T₁, la moyenne des scores pour les besoins physiques est 9,63 ($\pm 3,34$) variant de 2 à 15 et montre une hausse au T₂ ($d=1,32$) avec un score moyen de 10,95 ($\pm 3,14$), variant entre 5 et 15; ces scores sont toutefois moindres que celui de 11,93 ($\pm 2,80$) pour la dimension de besoins physiques selon Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990). Une différence statistiquement significative n'est observée ($t=-2,93$, $p=0,01$) qu'au T₁ entre les résultats de l'étude et la moyenne publiée au Manuel I de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990).

Comportements traduisant les besoins: Quant à la dimension se rapportant aux comportements traduisant les besoins, la moyenne des scores au T₁ se situe à 10,18 ($\pm 3,34$), variant de 3 à 15 et montre une légère augmentation au T₂ ($d=0,24$) avec une moyenne de 10,41 ($\pm 2,9$), variant de 3 à 14 ce qui est moindre que le score moyen de 11,89 ($\pm 3,82$) rapporté par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) auprès d'ANP de

patients hospitalisés. Cependant, une différence statistiquement significative ($t=-2,12$, $p=0,05$) n'est obtenue qu'entre la moyenne au T_1 et le résultat de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990).

Score global des besoins (SGB): Parmi les scores globaux, le SGB est le meilleur indicateur de l'importance des besoins. Au T_1 , le SGB montre un score moyen de 66,0 ($\pm 16,72$) avec une étendue de 26 à 92. Au T_2 , le SGB augmente ($d=2,57$) donnant un score moyen de 68,58 ($\pm 13,02$) avec une étendue allant de 31 à 87. Tel que montré au Tableau 4.6, quoiqu'une augmentation soit notable entre les T_1 et T_2 , le SGB demeure inférieure au score moyen de 70,86 ($\pm 14,80$) obtenu par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) auprès d'une population ontarienne d'ANP dont l'être cher est hospitalisé dans un milieu de soins critiques sans pour autant atteindre une différence statistiquement significative.

Tableau 4.6

Moyennes des scores globaux à l'IBF-A selon les T_1 , T_2 et scores notés au Manuel I d'utilisation de l'IBF.

Scores globaux	T_1	T_2	Manuel I
SGB	66,00	68,58	70,86
IIB	1,97	2,04	2,15
NTB	29,21	29,95	30,13

Indice d'intensité des besoins (IIB): Ce score mesure seulement l'intensité des besoins car il est corrigé pour le nombre de besoins exprimés. Le score moyen pour l'IIB au T₁ est 1,97 ($\pm 0,49$), variant entre 0,79 et 2,70. Après 4 semaines (T₂), il y a une modeste augmentation ($d=0,07$) pour donner une moyenne de 2,04 ($\pm 0,38$) avec une étendue de 0,94 à 2,55. Le score rapporté au Manuel I d'utilisation (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1990) pour une population ontarienne d'ANP est de 2,15 ($\pm 0,44$) (Tableau 4.6) ne démontrant pas différence statistiquement significative avec les scores ni au T₁, ni au T₂.

Nombre total des besoins (NTB): Ce score représente le simple décompte du nombre de besoins que l'individu reconnaît ressentir. Au T₁, la moyenne du NTB est 29,21 ($\pm 4,18$) avec une étendue allant de 19 à 33. Ici, encore, une légère augmentation est observée au T₂ ($d=0,74$), avec une moyenne de 29,95 ($\pm 3,15$) variant entre 20 et 33 comparativement à 30,13 ($\pm 3,44$) (Tableau 4.6) obtenu par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) sans être statistiquement différente.

En résumé, sauf la moyenne de la dimension environnement au T₂, les scores moyens de toutes les autres dimensions de l'instrument IBF-A pour les ANP en période d'attente de chirurgie de PAC sont moindres à comparer avec les résultats de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) pour les familles de patients hospitalisés aux soins critiques. Tel que montré au tableau 4.6, toutes les moyennes des scores globaux de l'échelle IBF-A sont moindres pendant l'attente de chirurgie de PAC comparativement aux moyennes de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) pour des familles de patients aux soins critiques.

4.2 STATISTIQUES INFÉRENTIELLES

Les statistiques inférentielles touchent trois aspects de l'étude. Dans un premier temps, le test t de Student pour échantillons appariés est utilisé afin de vérifier les différences dans le temps (T_1 et T_2) pour les deux variables: santé mentale (BSI) et besoins (IBF-A) des ANPs. Dans un deuxième temps, les relations entre les variables besoins et santé mentale sont vérifiées par des analyses corrélatives de Spearman, séparément pour les T_1 et T_2 . Finalement, l'influence de variables socio-démographiques et concomitantes sur les besoins et la santé mentale des ANPs est vérifiée avec des tests de Mann-Whitney.

4.2.1 Différence de la santé mentale et des besoins selon le temps

À partir des profils obtenus aux analyses descriptives, il est logique de poursuivre avec le test t de Student apparié. L'utilisation du test t de Student sert à examiner les différences entre le T_1 et le T_2 pour chacune des dimensions et des scores globaux. Les différences significatives ($p < 0,05$) sont présentées en caractère gras à titre indicatif.

Différence de l'état de santé mentale selon le temps

Les moyennes des scores à l'échelle BSI présentées au tableau 4.7, révèlent peu de différence entre les T_1 et T_2 .

Tableau 4.7Différences et tests t de Student des scores du BSI selon T₁ et T₂. (N=19)

Scores du BSI	$d_i(T_1 - T_2)$	t
Somatisation	-0,04	-0,69
Obsession-compulsion	-0,02	-0,16
Sensibilité à autrui	-0,11	-1,01
Dépression	0,09	0,77
Anxiété	0,00	0,06
Agressivité	-0,01	-0,13
Phobie	-0,06	-0,95
Idee paranoïde	0,06	0,63
Idee psychotique	0,01	0,10
Indice global de sévérité	-0,02	-0,25
Total des symptômes positifs	0,79	0,31
Indice de détresse des symptômes positifs	-0,05	-1,06

* p<0,05

Aucun des résultats pour les dimensions et les scores globaux au test t de Student apparié ne montre de différence significative ($p \leq 0,05$) entre les moyennes mesurées à l'inscription (T₁) et à 4 semaines (T₂). Ainsi, l'hypothèse de travail voulant qu'une différence soit significative entre l'état de santé mentale au moment de l'inscription à la liste d'attente (T₁) et à 4 semaines (T₂) après la session d'information n'est pas confirmée.

Différence des besoins selon le temps

Tel que montré au tableau 4.8, parmi les résultats du test t de Student apparié sur les scores de l'échelle IBF-A à l'inscription (T₁) et 4 semaines (T₂), seule la dimension des

besoins physiques révèle une différence statistiquement significative entre le T_1 et le T_2 où $t=2,69$ ($p<0,05$).

Tableau 4.8

Différences et tests t de Student des scores de l'IBF-A selon T_1 et T_2 . (N=19)

Scores de l'IBF-A	$d_i (T_2 - T_1)$	t
Environnement	0,39	0,57
Événement	-0,05	-0,15
Soi	0,16	0,29
Physique	1,32	2,69*
Comportement	0,24	0,38
Score global des besoins	2,57	1,18
Indice d'intensité des besoins	0,07	1,09
Nombre total des besoins	0,74	1,15

* $p<0,05$

Les résultats permettent de confirmer l'hypothèse de travail voulant la présence d'une différence significative ($p\leq 0,05$) temporelle des besoins, mais seulement au plan physique ($p=0,015$), entre le moment de l'inscription à la liste d'attente (T_1) et à quatre semaines d'attente (T_2) après la session d'information.

4.2.2 Relations entre les besoins (IBF-A), l'état de santé mentale (BSI) et l'âge

Bien que le temps (4 semaines) ne montre pas de différence en santé mentale, l'étude de la relation entre les besoins exprimés (IBF-A) et la santé mentale (BSI) est vérifiée. Vu le petit nombre de sujets (N=19), il s'avère justifié de poursuivre avec des

analyses non-paramétriques et des corrélations de Spearman (r_s). L'utilisation des tests de Spearman sert à vérifier l'association entre les scores globaux des échelles IBF-A et BSI séparément aux T_1 et T_2 en y ajoutant l'âge afin d'explorer la relation de cette variable avec les échelles IBF-A et BSI aux T_1 et T_2 . Les coefficients de corrélation significatifs sont présentés en caractère gras suivi d'un astérisque (*) à titre indicatif.

Puisque les résultats des corrélations entre les dimensions des échelles de besoins (IBF-A) et de santé mentale (BSI) se sont montrées généralement faibles ($r < 0,3$) et expliquent moins de 10% de la variation dimensionnelle, seuls les scores globaux sont présentés aux Tableaux 4.9 (T_1) et 4.10 (T_2). De plus, les scores globaux des échelles IBF-A et BSI sont considérés les meilleurs indicateurs de besoins et de santé mentale.

Corrélations de Spearman au T_1

Score global des besoins (SGB): Le score global des besoins (SGB) présente une relation positive avec l'indice d'intensité des besoins (IIB) ($r = ,98$) et le nombre total des besoins (NTB) ($r = ,50$) expliquant respectivement 96% ($r^2 = ,96$) et 25% ($r^2 = ,25$) de la variation du score global. Ces relations indiquent que le SGB augmente plus les scores de l'IIB et ceux du NTB augmentent. Ces résultats ne sont tout à fait une surprise étant donné l'interdépendance des scores puisque le SGB est le résultat de l'addition de l'intensité du besoin (0-4) indiqué par le répondant à chacun des 33 items de l'échelle. Le calcul de l'IIB consiste à diviser le score du SGB par le nombre d'items répondus. Pour obtenir le NTB il suffit de faire le décompte du nombre d'items non-zéro choisis par le

répondant. Tous les scores globaux du BSI montrent des liens très faibles avec le SGB expliquant 1% ou moins de la variation du SGB. Quant à l'âge, une faible relation positive existe avec le SGB ($r=,16$) et explique 3% ($r^2=,03$) de la variation de ce score.

Tableau 4.9

Matrice de corrélation Spearman (r_s) des scores globaux aux échelles IBF-A et BSI et de l'âge au T₁. (N=19)

	SGB	IIB	NTB	IGS	TSP	IDSP	ÂGE
SGB	1,00						
IIB	0,98**	1,00					
NTB	0,50*	0,43	1,00				
IGS	-0,13	-0,06	0,23	1,00			
TSP	-0,04	-0,09	0,23	0,99**	1,00		
IDSP	0,05	-0,05	-0,23	0,57*	0,52*	1,00	
ÂGE	0,16	0,16	-0,05	0,05	-0,01	0,51*	1,00

* $p<0,05$; ** $p<0,01$

Indice d'intensité de besoins (IIB): Le nombre total de besoins (NTB) montre une relation positive avec l'indice d'intensité de besoins (IIB) ($r=,43$) expliquant 18% ($r^2=,18$) de la variation du IIB. Les scores du BSI ont une faible relation négative avec l'IIB. L'indice global de sévérité (IGS) ($r=-,06$), le total des symptômes positifs (TSP) ($r=-,09$) et l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) ($r=-,05$) expliquent chacun moins

de 1% ($r^2=,01$) de la variation de l'IIB. L'âge offre aussi une faible relation positive avec l'IIB ($r=,16$) et explique 3% ($r^2=,03$) de la variation de ce score.

Nombre total de besoins (NTB): Le nombre total de besoins (NTB) est positivement corrélé avec l'indice global de sévérité (IGS) ($r=,23$) et le total des symptômes positifs (TSP) ($r=,23$) expliquant 5% ($r^2=,05$) de la variation du NTB. Ces relations tendent à montrer que plus le score de l'indice global de sévérité (IGS) et du total des symptômes positifs (TSP) augmente, plus le nombre total de besoins (NTB) augmente. Toutefois, l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) ($r=-,23$) montre une relation négative avec le nombre total de besoins (NTB) expliquant 5% ($r^2=,05$) de la variation du NTB. Cette relation négative tend à montrer que plus l'indice de détresse de symptômes positifs (IDSP) augmente, moins le nombre total de besoins (NTB) est grand. L'âge présente une faible relation négative avec le NTB ($r=-0,05$) expliquant toutefois moins de 1% de la variation du NTB.

Indice global de sévérité (IGS): Une forte relation positive est observée entre le total des symptômes positifs (TSP) ($r=,99$) et l'indice de détresse de symptômes positifs (IDSP) ($r=,57$) expliquant respectivement 98% ($r^2=,98$) et 32% ($r^2=,32$) de la variation du IGS. Rappelons les liens entre ces scores: l'IGS est la somme des réponses (0 à 4) aux 53 items, divisée par le nombre total de réponses; le TSP est le total des réponses non-zéro; et, l'IDSP est calculé en divisant la somme des réponses aux 53 items par le TSP. La variable âge révèle une faible relation positive avec le IGS ($r=,05$) expliquant moins de 1% de la variation du IGS.

Total des symptômes positifs (TSP): L'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) ($r=.52$) montre un lien important avec le total des symptômes positifs (TSP) expliquant 27% ($r^2=.27$) de la variation du TSP. L'âge ($r=-0,01$) offre une relation négative négligeable avec le TSP expliquant moins de 1% de la variation de ce score.

Indice de détresse des symptômes positifs (IDSP): L'âge ($r=0,51$) présente un lien d'ordre moyen avec le l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) expliquant 26% ($r^2=.26$) de la variation du IDSP. Cette relation indique que plus l'ANP est âgé, plus l'IDSP augmente.

Corrélations de Spearman au T₂

Score global des besoins (SGB): Une corrélation aussi importante que celle au T₁ est observée entre l'indice d'intensité des besoins (IIB) ($r=.99$) et le score global des besoins (SGB) expliquant 98% ($r^2=.98$) de la variation du SGB. Une relation positive d'ordre mineure existe entre le nombre total de besoins (NTB) ($r=.22$) et l'indice d'intensité des besoins (IIB) expliquant 4% ($r^2=.04$) de la variation du SGB. Deux des scores globaux du BSI montrent une relation négative négligeable avec le score global des besoins (SGB) dont l'indice global de sévérité (IGS) ($r=-,02$) et le total des symptômes positifs (TSP) ($r=-,01$) expliquant moins de 1% de la variation du SGB. Cependant, l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) ($r=-,14$) diffère légèrement et explique une relation négative de près de 2% de la variation du SGB. L'âge ($r=-,08$) montre une relation négative négligeable expliquant moins de 1% de la variation du SGB.

Tableau 4.10

Matrice de corrélation Spearman (r_s) des scores globaux aux échelles IBF-A et BSI et de l'âge au T₂. (N=19)

	SGB	IIB	NTB	IGS	TSP	IDSP	ÂGE
SGB	1,00						
IIB	0,99**	1,00					
NTB	0,22	0,20	1,00				
IGS	-0,02	-0,07	0,49*	1,00			
TSP	-0,01	-0,06	0,52*	0,97**	1,00		
IDSP	-0,14	-0,19	-0,05	0,58*	0,43	1,00	
ÂGE	-0,08	-0,08	-0,22	-0,08	-0,04	0,09	1,00

* $p < 0,05$; ** $p < 0,01$

Indice d'intensité de besoins (IIB): Le nombre total de besoins (NTB) ($r=0,20$) montre un faible lien positif avec l'indice d'intensité de besoins (IIB) expliquant 4% ($r^2=,04$) de la variation. Deux des scores globaux du BSI montrent une faible relation négative avec l'indice d'intensité de besoins (IIB) dont l'indice global de sévérité (IGS) ($r=-,07$) et le total des symptômes positifs (TSP) ($r=-,06$) et expliquent moins de 1% de la variation du IIB. Cependant, l'indice de détresse de symptômes positifs (IDSP) ($r=-,19$) explique près de 4% ($r^2=,036$) de la variation du IIB. Parallèlement au T₁, l'âge ($r=-,08$) offre un lien négatif négligeable expliquant moins de 1% de la variation du IIB. Cette relation est identique à celle observée entre l'âge et le SGB du T₂. Notons, également, un parallèle entre les T₁ et T₂ dans la consistance des relations entre l'âge et le SGB et l'âge et l'IIB.

Nombre total de besoins (NTB): L'indice global de sévérité (IGS) ($r=,49$) et le total de symptômes positifs (TSP) ($r=,52$) montrent une relation d'ordre moyen avec le nombre total de besoins (NTB) expliquant respectivement 24% ($r^2=,24$) et 26% ($r^2=,26$) de la variation du NTB. Cette relation positive tend à montrer que plus les scores de l'indice global de sévérité (IGS) et le total de symptômes positifs (TSP) sont élevés, plus le nombre total de besoins (NTB) est grand. Par contre, il existe une faible relation négative entre l'indice de détresse de symptômes positifs (IDSP) ($r=-,05$) et le nombre total de besoins (NTB) expliquant moins de 1% ($r^2=,01$) de la variation du NTB. Au T₂, une relation négative entre l'âge ($r=-,22$) et le NTB persiste et devient plus forte, expliquant près de 5% ($r^2=,48$) de la variation du NTB.

Indice global de sévérité (IGS): Une relation importante, similaire à celle observée au T₁, est montrée entre le total des symptômes positifs (TSP) ($r=,97$) relativement à l'IGS et explique 94% ($r^2=,94$) de la variation du IGS. Par ailleurs, l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) ($r=,58$) maintient au T₂, comme au T₁, une relation d'ordre moyen avec l'indice global de sévérité (IGS) expliquant 33% ($r^2=,33$) de la variation du IGS. Contrairement au T₁, l'âge ($r=-,08$) montre une relation négative minime avec l'IGS expliquant, toutefois, moins de 1% de la variation du IGS.

Total des symptômes positifs (TSP): L'indice de détresse de symptômes positifs ($r=,43$) montre une corrélation d'ordre moyen avec le total des symptômes positifs expliquant 18% ($r^2=,18$) de la variation. Tel qu'observé au T₁, l'âge ($r=-0,04$) montre une

relation minime négative avec le TSP expliquant moins 1% de la variation comparativement à 25% au T₁.

Indice de détresse des symptômes positifs (IDSP): Au T₂, l'âge ($r=0,09$) explique à ce moment moins de 1% de la variation du IDSP.

Les scores globaux de besoins et de santé mentale n'ont montré aucune relation d'importance au T₁. Cependant, au T₂, deux corrélations avec le nombre total des besoins (NTB) ressortent intéressantes au niveau de l'échelle de santé mentale se rapportant à l'indice global de sévérité (IGS) ($r=,49$) et au total des symptômes positifs (TSP) ($r=,52$). En terme d'âge, parmi les corrélations aux deux temps, seule la corrélation avec l'indice de détresse de symptômes positifs (IDSP) au T₁ révèle un lien d'ordre moyen ($r=,51$).

4.2.3 Influence des variables socio-démographiques et concomitantes

L'influence de la scolarité, de la religion et de la perception de la santé sur les variables de l'état de santé mentale et des besoins est explorée. L'influence du sexe, de l'affiliation et de la langue n'a pas été vérifié en raison des petits nombres de sujets. Dans des situations où il y a deux variables catégoriques et une variable continue, le test par excellence est le U de Mann-Whitney. L'utilisation du U de Mann-Whitney permet de vérifier l'influence des variables suivantes sur les échelles IBF-A et BSI: 1) la scolarité, regroupée en 2 catégories (primaire-secondaire et collégial-universitaire); 2) la religion (catholique et protestante); et, 3) l'état de santé auto-rapporté par l'ANP, regroupé en 2 catégories (mauvais-passable et bon-excellent). Des analyses de scores globaux au T₁

seulement sont présentés étant donné qu'il n'y a aucune différence notable entre les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T₁ et au T₂ tel que déterminé par les tests t de Student présentés à la section 4.2.1.

Scolarité: Tel qu'indiqué au tableau 4.11, les résultats des tests Mann-Whitney ne présentent pas d'influence significative relative de la scolarité sur le score global des besoins (SGB) et l'indice d'intensité de besoins (IIB) de l'échelle IBF-A. Toutefois, de façon intéressante, la scolarité montre une influence significative sur le nombre total de besoins (NTB) ($Z=-2,38$; $p=0,02$). Au niveau des scores globaux du BSI (IGS, TSP, IDSP), aucune influence statistiquement significative est présente selon le niveau de scolarité.

Religion: Au plan de la religion, les résultats des tests Mann-Whitney présentés au tableau 4.12 montrent qu'il n'existe pas d'influence statistiquement significative selon la religion catholique et protestante sur les scores globaux des échelles IBF-A et BSI.

État de santé auto-rapporté: Les tests Mann-Whitney au tableau 4.13 vérifiant l'effet de l'état de santé soit mauvais-passable et bon-excellent ne montrent pas d'influence statistiquement significative sur les résultats des scores globaux aux échelles IBF-A et BSI.

Tableau 4.11

Moyennes, médianes et tests Mann-Whitney selon la scolarité et les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T₁. (N=19)

		Scolarité						Mann-Whitney	
		Primaire-secondaire			College-université				
Échelle	Scores globaux	n	Moyenne	Médiane	n	Moyenne	Médiane	Z	p
IBF-A	SGB	11	64,18	72,00	8	68,50	69,50	-0,29	0,77
	IIB	11	1,92	2,12	8	2,05	2,09	-0,29	0,77
	NTB	11	27,55	28,00	8	31,50	32,50	-2,38	0,02*
BSI	IGS	11	0,68	0,40	8	0,38	0,34	-0,33	0,74
	TSP	11	18,91	19,00	8	17,00	15,50	-0,08	0,93
	IDSP	11	1,57	1,39	8	1,20	1,22	-1,16	0,25

* p<0,05

Tableau 4.12

Moyennes, médianes et tests Mann-Whitney selon la religion et les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T₁. (N=19)

		Religion						Mann-Whitney	
		Catholique			Protestante				
Échelle	Scores globaux	n	Moyenne	Médiane	n	Moyenne	Médiane	Z	p
IBF-A	SGB	11	68,55	74,00	8	62,50	61,50	-1,08	0,28
	IIB	11	2,05	2,25	8	1,86	1,88	-1,28	0,20
	NTB	11	28,73	30,00	8	29,88	31,50	-0,71	0,48
BSI	IGS	11	0,60	0,34	8	0,50	0,44	-0,17	0,87
	TSP	11	18,27	15,00	8	17,88	19,00	0,00	1,00
	IDSP	11	1,45	1,23	8	1,34	1,29	-0,13	0,89

* p<0,05

Tableau 4.13

Moyennes, médianes et tests Mann-Whitney selon l'état de santé auto-rapporté et les scores globaux des échelles IBF-A et BSI au T₁. (N=19)

		État de santé auto-rapporté						Mann-Whitney	
		Mauvais-passable			Bon-excellent				
Échelle	Scores globaux	n	Moyenne	Médiane	n	Moyenne	Médiane	Z	p
IBF-A	SGB	4	72,00	77,50	15	64,40	65,00	-0,90	0,37
	IIB	4	2,15	2,30	15	1,93	1,94	-0,95	0,34
	NTB	4	31,25	32,00	15	28,67	30,00	-0,96	0,34
BSI	IGS	4	0,98	0,64	15	0,44	0,34	-1,10	0,27
	TSP	4	24,75	26,50	15	16,33	15,00	-1,15	0,25
	IDSP	4	1,69	1,29	15	1,32	1,22	-0,48	0,63

* p<0,05

CHAPITRE V

DISCUSSION

La discussion des résultats de l'étude est présentée sous les rubriques de : 1) la formation de l'échantillon; 2) les profils des aidants naturels primaires (ANP) de patients en attente de pontages aortocoronariens (PAC); 3) les différences au plan des besoins et de l'état de santé mentale de l'ANP dans le temps, entre le moment de l'inscription (T_1) et la quatrième semaine (T_2), suivant une session d'information; 4) l'association entre les besoins et l'état de santé mentale de l'ANP à T_1 et à T_2 et 5) l'influence de variables concomitantes sur les besoins et l'état de santé mentale de l'ANP.

5.1 FORMATION DE L'ÉCHANTILLON

Dans cette étude, plusieurs points représentaient des embûches au recrutement. D'abord, rappelons que cette étude se greffe à une plus grande étude et que le nombre de sujets de la présente étude est dépendant du recrutement des sujets de l'étude principale aléatoirement répartis entre deux autres groupes. Ainsi, à chaque trois sujets inscrits à l'étude principale, la possibilité de recruter son ANP n'est offerte qu'à un seul patient. La coordination de nombreuses personnes participant dans le recrutement a mené à des difficultés de communication entre les secrétaires des huit chirurgiens en cardiologie et la coordonnatrice de l'étude. La rencontre des candidats éligibles lors de la première visite chez le chirurgien par la coordonnatrice représentait la pierre angulaire. En plus, puisque l'étude est menée dans un centre hospitalier universitaire, le manque de planification entre

les coordonnateurs affiliés à d'autres recherches sollicitant les mêmes candidats occasionne parfois des conflits d'horaire pour le patient et sa famille ainsi qu'une surcharge d'information. Cette situation crée un climat dans lequel le patient et sa famille ne sont pas disposés à participer à la recherche.

Également, le mode de recrutement n'est pas indépendant de l'empressement des chirurgiens à atteindre le quota annuel de cas opérés. Le Ministère de la santé détermine le quota et assure le transfert des crédits financiers provoquant ainsi un temps d'attente moindre que 4 semaines pour une chirurgie de pontage sans complication anticipée. Ainsi, l'admissibilité de plusieurs candidats à l'étude a été éliminée lorsque l'attente pour la chirurgie ne répondait plus au critère. Il est à noter que le passage d'un temps prolongé peut affecter les caractéristiques de la population à l'étude (nouvelles options de techniques chirurgicales tel que le MID CAB pour la maladie coronarienne d'un seul artère - technique d'intervention de pontage sans sternotomie, nouvelles modalités d'enseignement préopératoires - disponibilité de vidéo cassette). Après dix mois de recrutement, les données provenant des 19 sujets ayant complété l'étude sont retenues pour le calcul des résultats.

5.2 PROFILS DE L'ÉCHANTILLON

L'âge des sujets reflète celui des patients puisque la majorité des ANP sont des épouses. L'âge s'échelonne entre 42 à 78 ans laissant sous-entendre une population ayant atteint des stades développementaux variés pouvant se traduire en différents besoins

selon les étapes de vie. Bien que la maladie coronarienne soit tout aussi prédominante chez la femme que chez l'homme, l'échantillon de cette étude montre que les hommes semblent favorisés pour une chirurgie de PAC et corrobore les études de nombreux auteurs (Ayanian & Epstein, 1991; Bearden, Allman, McDonald, Miller, Pressel & Petrovitch, 1994; King, Clark & Hicks, 1992; Naylor & Levinton, 1993). Étant donné que les ANP des patients soient surtout des femmes, dans des études ultérieures, il serait intéressant d'étudier la présence de différences entre les hommes et les femmes ANP en attente d'une chirurgie de PAC d'un être cher.

La répartition des anglophones (63,2%) par rapport aux francophones (31,6%) est semblable à la répartition dans la région desservie par le centre hospitalier où s'est déroulé l'étude. Néanmoins, la langue utilisée pour les textes écrits de lecture et d'écriture des échelles ne reflète pas cette proportion ce qui est une particularité du Franco-Ontarien de ce groupe d'âge. Seulement deux parmi six ANP se disant de langue maternelle française, ont accepté la trousse de matériel écrit en français et ont participé à la session d'information offerte en français. Ce phénomène est typique au Canada français hors Québec et est relié au système scolaire anglophone en place dans les années où ces sujets étaient à l'école (Purnell & Paulanka, 1998).

Le niveau de scolarité de l'échantillon est semblable aux normes régionales rapportées au recensement de 1996 (Statistiques Canada, 1998). Dans l'ensemble, 57,9% (11) ont une scolarité de niveau primaire ou secondaire comparé avec 58,8% de la population générale et 42,1% (8) ont une scolarité de niveau collégial ou universitaire

comparé avec 41.1% de la population générale. Les religions représentées par l'échantillon sont partagées entre la religion catholique (57,9%) et la religion protestante (42,1%) reflétant les croyances religieuses de la population caucasienne de la région. En général, les sujets se perçoivent majoritairement dans un bon état de santé.

5.3 DIFFÉRENCES DES BESOINS ET DE LA SANTÉ MENTALE

Les besoins de l'ANP

En général, les résultats à l'IBF-A reflètent une stabilité dans le temps entre les T_1 et T_2 . Cependant, sauf aux résultats de la dimension des besoins face à l'événement, il est à noter une légère augmentation des besoins à quatre semaines d'attente (T_2) suivant la session d'information. Pendant la session d'information, l'ANP est sensibilisé et conscientisé à ses propres besoins. La reconnaissance des besoins de l'ANP par l'infirmière permet à l'ANP de reconnaître et d'accepter ses besoins personnels.

Au T_2 , le temps de la chirurgie se rapprochant, la réalité de l'événement anticipé devient plus vive et les besoins deviennent plus importants. De plus, l'interaction de l'ANP avec le patient qui doit composer lui-même avec l'événement anticipé de chirurgie peut contribuer à l'augmentation des besoins de l'ANP (Gilliss, 1991; Radley, Green & Radley, 1987; Stapples & Jeffrey, 1997). Des études longitudinales ultérieures futures des besoins en période précoce d'attente, dès l'angiographie diagnostique jusqu'en période tardive d'attente précédant la chirurgie de PAC ainsi qu'au moment de la chirurgie

pourraient révéler l'évolution des besoins de l'ANP tout au long de la période précédant une chirurgie de PAC.

Sauf le score moyen à la dimension des besoins face à l'environnement au T₂, les scores moyens de toutes les autres dimensions et des scores globaux de l'échelle IBF-A des ANP en période d'attente de chirurgie de PAC sont légèrement moins élevés comparativement à ceux rapportés par Chartier et Coutu-Wakulczyk (1990) auprès de familles de patients hospitalisés aux soins critiques. Cette observation pourrait signifier que les besoins ressentis ont tendance à augmenter pendant la période d'attente pour atteindre un point culminant au moment de l'hospitalisation de l'être cher pour l'opération de PAC.

La différence significative entre T₁ et T₂ à la dimension des besoins physiques est intéressante dans le sens que la session d'information stimule l'ANP à se visualiser en situation où il attend les nouvelles du résultat de la chirurgie pendant que le patient est en salle d'opération. Des détails pratiques pendant l'attente deviennent une priorité: où attendre, avoir la salle d'attente à proximité de l'unité des soins intensifs, avoir accès au téléphone, avoir accès à la cafétéria pendant le temps de la chirurgie, avoir accès à la salle de toilette, etc. La session d'information gagnerait à inclure une visite des salles d'attentes et des services de cafétéria avant l'opération afin de combler ce besoin exprimé.

L'état de santé mentale de l'ANP

Tel que montré dans cette étude, plusieurs auteurs s'entendent pour dire que le niveau de détresse de l'ANP est plus élevé qu'en temps normal (Bengtson, Karlsson, Währborg, Hjalmaison & Herlitz, 1996; Monahan, Kohman & Coleman, 1996; Mulgan & Logan 1990). Quoique le niveau d'anxiété n'ait pas montré de changement significatif au BSI entre les T₁ et T₂, les scores moyens dans cette étude sont toutefois plus élevés que les normes établies par Derogatis (1993). Ces résultats corroborent les études de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1989), Chartier, Coutu-Wakulczyk et Boisvert (1990) et Rukholm, Bailey et Coutu-Wakulczyk (1991) auprès d'ANP de patients hospitalisés en unité de soins critiques indiquant un niveau d'anxiété situationnel statistiquement plus élevé ($p < 0,05$) lorsque mesuré par le STAI (Speilberger, 1983).

Malgré une différence marquée entre les normes établies par Derogatis (1993) et les résultats de la présente étude, en dépit de la session d'information, aucune différence statistiquement significative entre T₁ et T₂ n'est observée. Raleigh, Lepczyk et Rowley (1990) ont rapporté des résultats semblables à ceux de la présente étude tandis que les résultats de Ward, Constancia et Kern (1990) ont montré une baisse dans l'anxiété des ANP suivant une session d'information. Il serait utile pour des recherches ultérieures de vérifier le niveau de détresse mentale au moment de l'angiographie déterminant la nécessité d'une chirurgie de PAC et d'observer l'évolution dans le temps jusqu'au moment de l'opération. De plus, une étude avec un groupe contrôle pourrait déterminer l'effet de la session d'information.

Puisque le niveau de détresse de l'ANP est plus élevé que les normes du BSI établies par Derogatis (1993) il serait important d'avoir en place des ressources de soutien professionnel faciles d'accès pour l'ANP tout au long de la période d'attente. Par exemple, un service de consultation téléphonique mené par une infirmière clinicienne spécialisée pourrait offrir des conseils répondant aux besoins de l'ANP au fur et à mesure qu'ils sont ressentis pour ainsi éviter ou soulager l'état de détresse. De plus, des groupes de soutien d'ANP seraient avantageux pour le partage d'expériences communes. L'accès facile au soutien cognitif et affectif pour les familles vivant la situation d'attente est impératif. Également, les échanges avec les professionnels de santé permettraient le dépistage précoce de difficultés relationnelles entre les membres de la famille. Selon plusieurs auteurs (Anderson & Naess, 1986; Bermann, 1973; Brecht, Dracup, Moser & Riegel, 1994; Radley & Green, 1986), le niveau de détresse mentale de l'ANP lié à l'attente d'une chirurgie de PAC est influencé par plusieurs variables dont la qualité de la relation interfamiliale. La possibilité de diriger les familles en difficulté vers de l'aide professionnelle serait toute indiquée.

5.4 ASSOCIATION ENTRE LES BESOINS ET LA SANTÉ MENTALE

Les liens entre les besoins et l'état de santé mentale sont plus forts à mesure que le temps de la chirurgie approche. Notamment, le nombre total de besoins au T₂ est corrélé positivement avec l'indice global de sévérité ($r=0,49$) et le total de symptômes positifs ($r=0,52$) du BSI expliquant respectivement 24% ($r^2=0,24$) et 27% ($r^2=0,27$) de la

variation. Il semble que plus la chirurgie approche, plus les besoins augmentent et plus les symptômes de détresse s'intensifient. De façon semblable, dans l'étude de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1989), l'anxiété situationnelle (STAI) est corrélée positivement avec les besoins des familles (CCFNI) ($r=0,30$) expliquant 9% de la variation des besoins.

Malgré l'accentuation de besoins de l'ANP en phase préopératoire, la détresse associée avec ces besoins pourrait se traduire en action positive. Lors de sessions d'information, il incombe à l'infirmière d'adresser et de combler les besoins. Tel que proposé par Campagna (1995), il serait souhaitable de mettre en place des stratégies qui adressent les besoins ressentis par l'ANP permettant de mieux composer avec la situation de chirurgie éventuelle.

Étant donné que la présente étude s'intéresse surtout aux besoins anticipés de l'ANP au moment de la chirurgie même, il serait intéressant d'examiner les besoins ressentis par l'ANP qui sont propres à la période d'attente. Les recherches qualitatives d'ANP de patients en attente de chirurgie cardiaque indiquent l'utilisation d'un instrument sensible aux besoins touchant: la crainte de la mort du patient pendant l'attente; le changement de rôles des membres de la famille; l'effet sur la relation entre les membres de la famille; le fardeau financier (Artinian, 1989; Bradley & Williams, 1990; Cozac, 1988; McRae & Chapman, 1991). Quoique la recherche de Lindsay, Sherrard, Bickerton, Doucette, Harkness et Morin (1997) n'ait pas trouvé de différences au plan des préoccupations des ANP selon le temps pendant l'attente de PAC de l'être cher, ces auteurs n'ont pas examiné l'importance de ces préoccupations selon le temps.

5.5 VARIABLES CONCOMITANTES, BESOINS ET SANTÉ MENTALE

Parmi les variables concomitantes examinées (religion, scolarité, état de santé, âge), seuls la scolarité et l'âge offrent des résultats intéressants. Le niveau de scolarité de l'ANP a une influence sur le nombre total de besoins (NTB) et l'âge présente une relation positive sur l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP).

Dans le cas de la scolarité, plus le niveau est élevé, plus le nombre total de besoins (NTB) est grand. Les sujets ayant une scolarité de niveau collégial ou universitaire montrent plus de besoins que les sujets ayant une scolarité de niveau primaire ou secondaire. Par contre, dans la présente étude, aucune influence de la scolarité n'a pu être montrée sur le niveau de détresse mentale. Contrairement, les résultats de l'étude de Chartier et Coutu-Wakulczyk (1989) ont démontré l'existence d'une influence significative ($p < 0,01$) de la scolarité sur le niveau d'anxiété; c'est-à-dire sauf pour le niveau primaire, plus la scolarité augmente, plus l'anxiété diminue.

En ce qui regarde l'âge, l'indice de détresse des symptômes positifs (IDSP) est plus important chez la personne est âgée; c'est-à-dire que l'intensité de détresse des symptômes vécue par la personne âgée est plus important que chez la jeune personne. Par contre, après la session d'information, le lien entre l'âge et le l'indice de détresse mentale est faible. L'étude de Rukholm, Bailey, Coutu-Wakulczyk et Bailey (1991) a démontré un effet inversement proportionnel significatif ($p < 0,01$) de l'âge sur l'anxiété situationnelle (STAI) de membres de familles de patients hospitalisés en soins critiques. Toutefois, il serait important de vérifier dans une recherche de plus grande envergure si les

besoins et le niveau de détresse mentale de la population de plus de 65 ans différent du reste de la population.

Bien que la présente étude n'a pas montré de différences en besoins et en santé mentale selon la religion pratiquée, l'étude de Cozac (1988) note que les ANP ayant la foi, ont tendance à se tourner vers Dieu pour mieux composer avec la situation difficile. De plus, dans la présente étude, les scores des items hors dimension se rapportant à la spiritualité et la mort montrent une augmentation entre le T₁ et T₂. Cependant, l'étude de Bradley et Williams (1990) n'a pas démontré de préoccupation par des aspects spirituels chez les ANP.

Les résultats de la présente étude montrent que l'état de santé perçu par l'ANP n'a pas d'influence sur les besoins et sur l'état de la santé mentale lorsque mesuré par le BSI. Au contraire, Mulgan et Logan (1990) rapportent qu'une attente de 6 mois pour l'intervention de PAC d'un être cher provoque un niveau de stress élevé et a un effet négatif sur l'état de santé de l'ANP. Il est possible que l'effet du stress de la situation se traduise en symptômes psychophysiologiques seulement plus tard dans la période d'attente. Également, l'ANP voulant protéger le patient, peut nier une détérioration de sa propre santé.

CONCLUSION

La présente étude a été réalisée dans le but d'apporter une perspective innovatrice au domaine des ANP de patients en attente de PAC. Il s'agissait d'obtenir des données descriptives et inférentielles sur les besoins et l'état de santé mentale des ANP pendant la période d'attente précédant l'opération à partir de la première visite chez le chirurgien. En dépit des limites de cette étude, ces données permettent de sensibiliser davantage les professionnels de la santé aux besoins de l'ANP vivant l'expérience d'attente d'une chirurgie majeure d'un être cher. Cette étude offre des pistes pour approfondir le phénomène de l'ANP en attente dans des études ultérieures. De plus, ces données permettent d'orienter dès maintenant des interventions pour combler les besoins de l'ANP du patient en attente de chirurgie de PAC.

Quoique l'échantillon (N=19) ne soit pas représentatif des aidants naturels primaires (ANP) de patients en attente de chirurgie de pontages aortocoronariens (PAC) en général, les résultats de cette étude dégagent des tendances qui corroborent d'autres études effectuées auprès d'ANP de patients devant subir une chirurgie de PAC. Le contexte de l'attente d'une chirurgie majeure tel que celui de PAC est particulier au système de santé socialisé canadien. La situation d'attente retient peu d'attention en ce qui regarde le patient et encore moins vis-à-vis l'ANP. Néanmoins, l'anticipation d'une chirurgie inconnue pour laquelle le résultat est incertain crée, chez l'ANP, des besoins dont la non-satisfaction peut provoquer un état de détresse.

Les quatre hypothèses de cette recherche ont permis d'évaluer par un devis pré-post-test l'état de santé mentale et les besoins de l'ANP d'un patient en période d'attente de PAC lorsque mesurés au moment de l'inscription à la liste d'attente de chirurgie cardiaque (T_1) et à quatre semaines d'attente (T_2) sitôt après une session d'information en petits groupes de 2 à 3 dyades de patient-ANP. L'état de santé mentale a été mesuré par le Brief Symptom Inventory (BSI) et les besoins à l'aide de l'Inventaire des besoins des familles (IBF-A).

La première hypothèse de recherche visait à dresser les profils des ANP pour les variables socio-démographiques ainsi que les scores obtenus à l'IBF et au BSI aux deux temps. Les besoins ont montré une tendance à augmenter avec le temps d'attente. Toutefois, les besoins en période d'attente demeurent moins importants qu'au moment où le patient est hospitalisé à l'unité de soins critiques. Le niveau de détresse mentale est variable pendant l'attente tout en demeurant plus élevé comparé à celui de la population générale. Particulièrement, les symptômes d'obsession-compulsion et d'anxiété montrent une tendance à demeurer significativement plus élevés tout au long de l'attente de la chirurgie de PAC.

La deuxième hypothèse de recherche a examiné les différences entre les T_1 et T_2 pour les variables santé mentale et besoins à l'aide des tests t de Student. Parmi tous les sous scores et les scores globaux à l'IBF-A et au BSI, seule la dimension des besoins physiques à l'échelle IBF-A a montré une différence significative entre les deux temps. Il serait important de refaire cette étude en vérifiant l'effet de la session d'information avec

un groupe contrôle. Également, mesurer les besoins et l'état de santé mentale à partir du diagnostic posé lors de l'angiographie coronarienne jusqu'au moment de la chirurgie de PAC permettrait de mieux vérifier l'évolution de ces variables dans le temps.

La troisième hypothèse de recherche vérifie l'association entre les besoins, la santé mentale et l'âge par des tests de corrélation de Spearman. Les résultats ont montré des liens d'ordre moyen entre les besoins et la santé mentale au T₂ en ce qui regarde le nombre total de besoins et l'indice global de sévérité ainsi que le total des symptômes positifs. Il faudrait vérifier, dans une étude ultérieure, si les relations entre la santé mentale et les besoins ont tendance à devenir plus fortes avec le temps. De façon intéressante, l'âge a montré un lien positif d'ordre moyen au T₁ seulement avec l'indice de détresse des symptômes positifs. Une étude ultérieure devrait examiner de plus près le niveau de détresse et les besoins de la personne âgée.

La quatrième hypothèse de recherche explorait l'influence de variables socio-démographiques et concomitantes sur les variables santé mentale à l'aide du U de Mann Whitney. Parmi les variables examinées, le niveau de scolarité a montré une influence sur le nombre total de besoins. Ces résultats controversés dans la littérature auront avantage à être vérifiés dans une étude de plus grande envergure.

L'utilisation de l'IBF-A, adapté de l'IBF (Chartier & Coutu-Wakulczyk, 1990) pour décrire les besoins de l'ANP selon les concepts de la théorie perceptuelle a permis d'identifier quelles dimensions l'ANP perçoit importantes pendant la période d'attente de chirurgie de PAC. L'usage répété de l'échelle IBF dans un contexte d'attente de chirurgie

majeure permettra d'élargir son champ d'utilité pour une validation éventuelle. Malgré les limites inhérentes au BSI pour mesurer le niveau de détresse mentale auprès des ANP de patients en attente de PAC, les résultats ont montré des pistes intéressantes pour des études ultérieures.

Il faudrait refaire cette étude en utilisant les mêmes outils de mesure auprès d'un plus grand échantillon représentatif des ANP de patients en attente de PAC. L'échantillon aurait avantage à être composé d'hommes et de femmes ainsi qu'une variété d'âges. En matière d'interventions infirmières, cette étude renseigne sur l'importance de prendre en compte le temps d'attente, l'âge et la scolarité de l'ANP.

RÉFÉRENCES

Andersen, T. & Naess, I. (1986). Four hearts and four families in dilemma, Family Systems Medicine, 4(1), 96-106.

Artinian, N. T. (1989). Family member perceptions of a cardiac surgery event. Focus on Critical Care, 16(4), 301-308.

Artinian, N. T. (1991). Stress experience of spouses of patients having coronary artery bypass during hospitalization and 6 weeks after discharge. Heart & Lung, 20(1), 52-59.

Ayanian, J. A. & Epstein, A. (1991). Differences in the use of procedures between women and men hospitalized for coronary artery disease. New England Journal of Medicine, 325(4), 221-225.

Bearden, D., Allman, R., McDonald, R., Miller, S., Pressel, S. & Petrovitch, H. (1994). Age, race, and gender variation in the utilization of coronary artery bypass surgery and angioplasty in SHEP. SHEP Cooperative Research Group. Systolic Hypertension in the Elderly Program. Journal of the American Geriatrics Society, 42(11), 1143-1149.

Bell, J. M., Watson, W. L. & Wright, L. M. (1990). The Cutting Edge of Family Nursing. Calgary: Family Unit Publications.

Bengtson, A., Karlsson, T., Währborg, P., Hjalmarson, A. & Herlitz, J. (1996). Cardiovascular and psychosomatic symptoms among relatives of patients waiting for possible coronary revascularization. Heart & Lung, 25(6), 438-443.

Bermann, E. (1973). Regrouping for survival: Approaching dread and three phases of family interaction. Journal of Comparative Family Studies, 4(1), 63-87.

Boleloucky, Z., Horvath, M (1974). The SCL-90 rating scale: First experience with the Czech version in healthy male scientific workers. Activitas Nervosa Superior, 16(2), 115-116.

Bradley, K. M. & Williams, D. M. (1990). A comparison of the preoperative concerns of open heart surgery patients and their significant others, Journal of Cardiovascular Nursing, 5(1), 43-53.

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

Burns, N. & Grove S. K. (1997). The Practice of Nursing Research: Conduct, Critique & Utilization (3rd ed.). Philadelphia: W. B. Saunders.

Campagna, L. (1995). La famille devant l'attente d'une chirurgie cardiaque. Dans F. Duhamel (Ed.), La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers (pp. 189-210). Montréal: Gaëtan Morin.

Canadian Center for Health Information (1990). Causes of death, health reports, Statistics Canada, Catalogue 82-003, 2(1), 3.

Chapman, C. R., Cox, G. B. (1977). Determinants of anxiety in elective surgery patients. Dans C. D. Spielberger, I. G. Sarason (Eds.), Stress and Anxiety: Vol. 4. (pp. 269-290). Washington, DC: Hemisphere/Wiley.

Chartier, L. & Coutu-Wakulczyk, G. (1989). Besoins et niveau d'anxiété des membres des familles ayant un patient hospitalisé aux soins intensifs. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 1, (2), 19-25.

Chartier, L. & Coutu-Wakulczyk, G. (1990). Family Needs Inventory - Manual-I. Université de Sherbrooke.

Chartier, L., Coutu-Wakulczyk, G. & Boisvert, C. (1990). L'anxiété des membres des familles: une réalité sans frontière. Recherche en soins infirmiers, 22, 57-61.

Chartier, L., Coutu-Wakulczyk, G. & Boisvert, C. (1991). Validation de l'inventaire des besoins des familles: Influence culturelle. Recherche en soins infirmiers, 26, 42-47.

Combs, A. W., Richards, A. C., & Richards, F. (1976). Perceptual Psychology. New York: Harper and Row.

Combs, A. W., & Snygg, D. (1959). Individual Behavior (2e ed.). New York: Harper & Row.

Côté, N. (1994). La perception. Dans: N. Côté, L. Bélanger, J. Jacques (Ed), La dimension humaine des organisations (pp. 99-125), Boucherville (QC): Gaëtan Morin.

Coutu, G. (1982). Perception de soi de la femme qui choisit une ligature des trompes comme méthode de contraception. Mémoire de maîtrise non publié, Université de Montréal.

Coutu-Wakulczyk, G. & Chartier, L. (1990). French validation of the critical care family needs inventory. Heart & Lung, 19(2), 192-196.

Coutu-Wakulczyk, G. & Chartier, L. (1991). Validation initiale d'une nouvelle échelle de besoins: l'inventaire des besoins des familles (IBF). Revue canadienne de recherche en sciences infirmières, 23(2), 21-33.

Coutu-Wakulczyk, G., Montgomery, P. & O'Brien, K. (1989). Self-concept and professional commitment of students enrolled in a B.Sc.N. distance education program. Sudbury: Laurentian University, School of Nursing.

Cozac, J. (1988). The spouse's response to coronary artery bypass graft surgery, Critical Care Nurse, 8(1), 65-71.

Cupples, S. (1991). Effects of timing and reinforcement of preoperative education on knowledge and recovery of patients having coronary artery bypass graft surgery. Heart & Lung, 20(6), 654-660.

Daley, L. (1984). The perceived immediate needs of families with relatives in the intensive care setting. Heart & Lung, 13(3), 231-237.

Davenport, Y. (1991). The waiting period prior to cardiac surgery when complicated by sudden cancellation. Intensive Care Nursing, 7(2), 105-113.

Derogatis, L. R. (1975). Brief Symptom Inventory. Clinical Psychometric Research: Baltimore.

Derogatis, L. R. (1977). SCL-90-R Administration Scoring and Procedures Manual-I. Towson, MD: Clinical Psychometric Research Inc.

Derogatis, L. R. (1993). Brief Symptom Inventory (BSI) - Administration, Scoring and Procedures Manual. Minneapolis, MN: National Computer Systems.

Derogatis, L. R., Cleary, P. A. (1977). Factorial invariance across gender for the primary symptom dimensions of the SCL-90. British Journal of Social and Clinical Psychology, 16(4), 347-356.

Derogatis, L. R., Rickels, K. & Rock, A. F. (1976). The SCL-90 and the MMPI: A step in the validation of a new self-report scale. British Journal of Psychiatry, 128(mar), 280-289.

Dracup, K. (1993). Critical Care Nurse August Supplement, 4-9.

Dufresne-Tassé, C. (1981). L'apprentissage adulte: Essai de définition - raisin sec et fleur d'amandier. Montréal: Études Vivantes.

Duhamel, F. (1995). La santé et la famille: une approche systémique en soins infirmiers. Montréal: Gaëtan Morin.

Fortin, M-F., Coutu-Wakulczyk, G. (1985). Validation et normalisation d'une mesure de santé mentale: Le SCL-90. Montréal, Qc: Université de Montréal, Faculté des sciences infirmières.

Friedman, L. M, Furberg, C. D. & DeMets, D. L. (1982). Fundamentals of Clinical Trials (2nd ed). Boston: J. Wright, PSG Inc. p. 96.

Gilliss, C. L. (1984). Reducing family stress during and after coronary artery bypass surgery. Nursing Clinics of North America, 19(1), 103-111.

Gilliss, C. L. (1991). The family dimension of cardiovascular care. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 2(1), 3-7.

Goulart, D. T. (1989). Educating the cardiac surgery patient and family. Journal of Cardiovascular Nursing, 3(3), 1-9.

Heart and Stroke Foundation of Canada. (1991). Cardiovascular Disease in Canada. Health and Welfare Canada, Statistics Canada, University of Saskatchewan.

Hickey, M. (1990). What are the needs of families of critically ill patients? A review of the literature since 1976. Heart & Lung, 19(4), 401-415.

Higginson, L. A. J., Cairns, J. A., Keon, W. J. & Smith, E. R. (1992). Rates of cardiac catheterization, coronary angioplasty and open-heart surgery in adults in Canada, Canadian Medical Association Journal, 146(6), 921-925.

Hoff L. A. (1995) People in Crisis; Understanding and Helping (4th ed.). Menlo Park, Calif.: Addison-Wesley.

Howell, D. C. (1992). Statistical Methods for Psychology (3rd ed). California: Duxbury Press.

King, K. B., Clark, P. C. & Hicks, G. L. (1992) Patterns of referral and recovery in women and men undergoing coronary artery bypass grafting. American Journal of Cardiology, 69(3), 179-182.

Lamarche, D. (1993). Enseignement préopératoire structuré. L'infirmière canadienne, 89(4), 38-41.

Leske, J. S. (1991a). Internal psychometric properties of the critical care family needs inventory. Heart & Lung, 20(3), 236-244.

Leske, J. S. (1991b). Overview of family needs after critical illness: from assessment to intervention. AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing, 2(2), 220-226.

Lindsay, P., Sherrard, H., Bickerton, L., Doucette, P., Harkness, C. & Morin, J. (1997). Educational and Support Needs of Patients and Families Awaiting Cardiac Surgery. Heart & Lung, 26(6), 458-465.

Long H. (1983). Adult Learning: research and Practice. New York: Cambridge, The Adult Education Company.

McCubbin, H. I., McCubbin, M. A. & Thompson, A. I. (1993). Resiliency in families - The role of family schema and appraisal in family adaptation to crisis. Dans T. H. Brubaker (Ed.), Family Relations: Challenges for the Future - Vol., 1. Current Issues in the Family. (pp153-177). Newbury Park: Sage.

McRae, M. E. & Chapman, J. S. (1991). Holding death at bay: The experience of the spouses of patients undergoing cardiovascular surgery, Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 2(2), 14-20.

Mikulaninec, C. E. (1987). Effects of mailed preoperative instructions on learning and anxiety. Patient Education and Counseling, 10, 253-265.

Miracle, V. (1994). Needs of families of patients undergoing invasive cardiac procedures. American Journal of Critical Care, 3(2), 155-157.

Molter, N. C. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: a descriptive study. Heart & Lung, 8(2), 332-339.

- Molter, N. C. & Leske, J. S. (1983). Critical Care Family Needs Inventory. Copyright.
- Monahan, D. J., Kohman, L. & Coleman, M. (1996). Open-heart surgery: Consequences for caregivers. Journal of Gerontological Social Work, 25(3/4), 53-70.
- Mulgan, R. & Logan, R. L. (1990). The coronary bypass waiting list: a social evaluation. New Zealand Medical Journal, 103(895), 371-372.
- Naylor, C. D. & Levinton, C. M. (1993). Sex-related differences in coronary revascularization practices: the perspective from a Canadian queue management project. Canadian Medical Association Journal, 149(7), 965-973.
- Neuman, B. (1995). The Neuman Systems Model (3rd ed.). Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.
- Pieper, B., Lepczyk, M., & Caldwell, M. Perception of the waiting period before coronary artery bypass grafting. Heart Lung, 14(1), 40-44.
- Polit-O'Hara, D. & Hungler, B. (1987). Nursing Research - Principles and Methods (3rd ed.). Philadelphia: J. B. Lippincott.
- Purnell, L. D. & Paulanka, B. J. (1998). Transcultural Health Care: A Culturally Competent Approach. Philadelphia: F. A. Davis.
- Radley, A. & Green, R. (1986). Bearing illness: Study of couples where the husband awaits coronary graft surgery. Social Science Medicine, 23(6), 577-585.

Radley, A., Green, R. & Radley, M. (1987). Impending surgery: The expectations of male coronary patients and their wives. International Rehabilitation Medicine, 8(4), 154-161.

Raleigh, E. H., Lepczyk, M. & Rowley, C. (1990). Significant others benefit from preoperative information. Journal of Advanced Nursing, 15(8), 941-945.

Rawlins, S. (1991). Using the connecting process to meet family caregiver needs. Journal of Professional Nursing, 7(4), 213-220.

Reeder, J. M. (1991). Family perception: a key to intervention. AACN Clinical Issues in Critical Care Nursing, 2(2), 188-194.

Rice, V. H., Mullin, M. H. & Jarosz, P. (1992). Preadmission self-instruction effects on postadmission and postoperative indicators in CABG patients: Partial replication and extension. Research in Nursing & Health, 15, 253-259.

Rolland, J. (1984). Toward a psychosocial typology of chronic and life threatening illness, Family Systems Medicine, 2(3), 245-262.

Rukholm, E. E., Bailey, P. H. & Coutu-Wakulczyk, G. (1991). Needs and anxiety in ICU: Cultural differences in Northeastern Ontario. Canadian Journal of Nursing Research, 23(3), 67-81.

Rukholm, E. E., Bailey, P. H., Coutu-Wakulczyk, G. & Bailey, W. B. (1991). Needs and Anxiety levels in relatives of intensive care unit patients. Journal of Advanced Nursing, 16(8), 920-298.

- Sanders, D. H., Allard, F. (1992). Les statistiques, une approche nouvelle (2e Ed.). Montréal: McGraw Hill.
- Simpson, T. (1989). Needs and Concerns of families of Critically ill adults. Focus on Critical Care, 16, (5), 388-395.
- Sirois, F. (1992). L'angoisse chez les patients en attente de chirurgie cardiaque. Soins Chirurgie, 132(fév), 38-41.
- Spielberger, R. L., Goruch, R. L & Lushene, R. E. (1983). STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Staples, P. & Jeffrey, J. (1997). Quality of life, hope, and uncertainty of cardiac patients and their spouses before coronary artery bypass surgery. Canadian Journal of Cardiovascular Nursing, 8(1), 7-16.
- Statistiques Canada. (1998). Recensement 1996 - Ontario: Profil statistique, statistiques sur la scolarité pour Ottawa (cité), Ontario. Internet 1998: <http://142.206.64.35/english/profil/Details/details1edu.cfm?SGC=3506014&A=&LANG=F&CSDNAME=Ottawa>.
- Tu, J. V. & Naylor, C. D. (1996). Coronary artery bypass mortality rates in Ontario. A Canadian approach to quality assurance in cardiac surgery. Steering Committee of the Provincial Adult Cardiac Care Network of Ontario. Circulation, 94(10), 2429-2433.

Ugnat, A. M., Naylor, C. D. (1994). Regionalized delivery and variable utilization of coronary artery bypass grafting in Ontario from 1981 to 1991. Canadian Medical Association, 151(5), 575-581.

Université d'Ottawa. (1996). Directives pour la soumission de projets de recherche: Bulletin d'information no. 5, Comité de déontologie de la recherche sur les êtres humains - Faculté des sciences de la santé (CDRÉH-FSS).

Ward, C. R., Constancia, P. E. & Kern, L. (1990). Nursing interventions for families of cardiac surgery patients. Journal of Cardiovascular Nursing, 5(1), 34-42.

Watson, W. L., Bell, J. M. & Wright, L. M. (1992). Osteophytes and marital fights: A single-case clinical research report of chronic pain. Family Systems Medicine, 10(4), 423-435.

Wiggins, J. S. (1969). Substantive dimensions of self-report in the MMPI item pool. Psychological Monographs, 80(22, no. entier, 630).

White, C. W., Lemon, D. K., & Albanese, M. A. (1980). Efficacy of health education efforts in hospitalized patients with serious cardiovascular illness: can teaching succeed? Patient Counseling and Health Education, 2(4), 189-196.

Wright, L. M. & Leahey, M. (1994). 2nd ed. (1984, 1st ed.) Nurses and Families: A guide to Family Assessment and Interaction. Philadelphia: F. A. Davis

Wright, L. M., Watson, W. L. & Bell, J. M. (1996). Beliefs: The Heart of Healing in Families and Illness. New York: Basic Books.

ANNEXE A

Questionnaire socio-démographique

version française et anglaise

**Institut de cardiologie de l'Université d'Ottawa
Département des soins infirmiers**

Évaluation des besoins des familles

Information générale au sujet de l'aidant naturel primaire:

1. Quel est votre lien avec le membre de famille qui doit subir une opération cardiaque?

- | | |
|-------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Mari | <input type="checkbox"/> Femme |
| <input type="checkbox"/> Fils | <input type="checkbox"/> Fille |
| <input type="checkbox"/> Père | <input type="checkbox"/> Mère |
| <input type="checkbox"/> Ami | <input type="checkbox"/> Autre, Spécifiez _____ |

2. Quel est votre date de naissance? Année _____ Mois _____ Jour _____

3. Quel est votre sexe? Homme Femme

4. Quelle est votre langue maternelle? Français
 Anglais
 Autre, Spécifiez _____

5. Quelle est votre religion? Catholique
 Protestante
 Aucune
 Autre, Spécifiez _____

6. Quel est le niveau le plus élevé de scolarité que vous avez complété?

- | | |
|---|-------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> École primaire | <input type="checkbox"/> Collège |
| <input type="checkbox"/> École secondaire | <input type="checkbox"/> Université |

7. Normalement, vivez-vous avec la personne qui doit subir une opération cardiaque?
 Oui Non

Si Non, avez-vous eu à changer la façon dont vous vivez pour soigner la personne qui doit subir l'opération?

S'il vous plaît, expliquez: _____

Tournez s'il vous plaît

8. Occupez-vous un emploi à l'extérieur de la maison? Oui Non
9. Avez-vous eu à prendre des congés de votre emploi pour soigner/rester auprès de la personne en attente de chirurgie? Oui Non
10. Prévoyez-vous des difficultés à vous assurer de la présence de quelqu'un avec le patient durant la première semaine après le congé de l'hôpital? Oui Non
11. Quels sont les plus grandes difficultés que vous rencontrez dans les soins à donner à la personne en attente de chirurgie?
S'il vous plaît, énumérez: _____

12. Concernant la personne en attente de chirurgie, y a-t-il des problèmes spécifiques qui dépassent vos capacités?
S'il vous plaît, énumérez: _____

13. Qu'est ce qui vous aiderait le plus pour gérer les problèmes de la personne en attente de chirurgie?
S'il vous plaît, énumérez: _____

14. En général, comment décrivez-vous votre propre état de santé?
 Mauvais
 Passable
 Bon
 Excellent
15. Énumérez les problèmes de santé que vous avez: _____

16. Énumérez les médicaments que vous prenez: _____

Merci beaucoup

**University of Ottawa Heart Institute
Department of Nursing**

Assessment of Family Needs Study

General Information about the Primary Family Support Person:

1. What is your relationship to the person who is having heart surgery?

- Husband Wife
 Son Daughter
 Father Mother
 Friend Other, please specify _____

2. What is your date of birth? Year _____ Month _____ Day _____

3. What is your sex? Male Female

4. What is your maternal tongue? English
 French
 Other, please specify _____

5. What is your religion? Catholic
 Protestant
 None
 Other, Please specify _____

6. What is the highest level of education that you have completed?

- Primary school College
 High school University

7. Do you normally live with the person who is having surgery?
 Yes No

If No, have you had to change the way you live in order to care for the person who is having heart surgery?

Please explain: _____

8. Do you have a job outside your home? Yes No
9. Have you had to take time off work to care for/stay with the person who is awaiting surgery? Yes No
10. Do you anticipate any problems to arrange for someone to be with the patient for one week once they are discharged from hospital? Yes No

11. What do you find difficult to deal with in caring for the person who awaiting heart surgery?
Please list: _____

12. Concerning the person awaiting surgery are there any specific problems that you feel you are unable to handle?
Please list: _____

13. What would help you the most to deal with the problems in caring for the person who is awaiting heart surgery?
Please list: _____

14. In general, how would you describe your own state of health?

Poor Good
 Fair Excellent

15. Please list any health problems that you have: _____

16. Please list any medications that you take: _____

Thank you

ANNEXE B

Brief Symptom Inventory

version française et anglaise

INVENTAIRE BREF DES SYMPTOMES

Traduction du Brief Symptom Inventory (BSI) par Fabienne Fortin et Ginette Couau-Wakulczyk

Voici une liste de problèmes dont se plaignent parfois les gens. Lisez attentivement chaque énoncé et encerclez le chiffre qui décrit le mieux À QUEL POINT VOUS AVEZ ÉTÉ INCOMMODÉ(E) PAR CE PROBLÈME DURANT LES SEPT (7) DERNIERS JOURS, INCLUANT AUJOURD'HUI.

(Encerclez le chiffre qui correspond à chacune de vos réponses)

0 = PAS DU TOUT
1 = UN PEU
2 = PASSABLEMENT
3 = BEAUCOUP
4 = EXCESSIVEMENT

À QUEL POINT AVEZ-VOUS ÉTÉ INCOMMODÉ(E) PAR:

1. Nervosité ou impression de tremblements intérieurs.	0	1	2	3	4
2. Faiblesses ou étourdissements.	0	1	2	3	4
3. L'idée que quelqu'un peut contrôler vos pensées.	0	1	2	3	4
4. L'impression que d'autres sont responsables de la plupart de vos problèmes.	0	1	2	3	4
5. Difficulté à vous rappeler certaines choses.	0	1	2	3	4
6. Vous sentir facilement irrité(e) et contrarié(e).	0	1	2	3	4
7. Douleurs au coeur ou à la poitrine.	0	1	2	3	4
8. Peur dans des espaces ouverts ou sur la rue.	0	1	2	3	4
9. Des pensées suicidaires.	0	1	2	3	4
10. Le sentiment que vous ne pouvez pas avoir confiance en personne.	0	1	2	3	4
11. Manque d'appétit.	0	1	2	3	4
12. Soudainement effrayé(e) sans raison.	0	1	2	3	4
13. Crises de colère incontrôlables.	0	1	2	3	4
14. Sentiment de solitude même avec d'autres.	0	1	2	3	4
15. Sentiment d'incapacité de faire un travail jusqu'au bout.	0	1	2	3	4
16. Sentiment de solitude.	0	1	2	3	4
17. Sentiment de tristesse (avoir les "bleus").	0	1	2	3	4
18. Manque d'intérêt pour tout.	0	1	2	3	4
19. Vous sentir craintive.	0	1	2	3	4
20. Vous sentir facilement blessé(e) ou froissé(e).	0	1	2	3	4
21. Sentiment que les autres vous manifestent de la froideur ou ne vous aiment pas.	0	1	2	3	4
22. Vous sentir inférieur(e) aux autres.	0	1	2	3	4
23. Nausée, douleurs ou malaises à l'estomac.	0	1	2	3	4
24. Sentiment qu'on vous observe ou qu'on parle de vous.	0	1	2	3	4
25. Difficulté à vous endormir.	0	1	2	3	4

INVENTAIRE BREF DES SYMPTOMES

(Encerclez le chiffre qui correspond à chacune de vos réponses)

0 = PAS DU TOUT

1 = UN PEU

2 = PASSABLEMENT

3 = BEAUCOUP

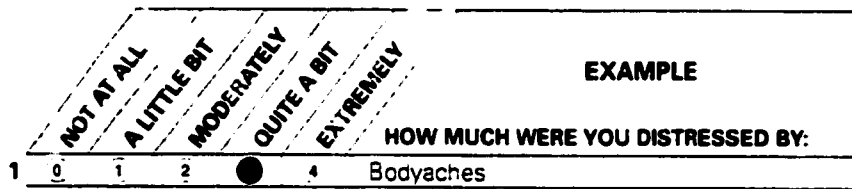
4 = EXCESSIVEMENT

À QUEL POINT AVEZ-VOUS ÉTÉ INCOMMODÉ(E) PAR:

26. Besoin de vérifier et de revérifier ce que vous faites.	0	1	2	3	4
27. Difficulté à prendre des décisions.	0	1	2	3	4
28. Peur de prendre l'autobus, le métro ou le train.	0	1	2	3	4
29. Difficulté à prendre votre souffle.	0	1	2	3	4
30. Bouffées de chaleur ou des frissons.	0	1	2	3	4
31. Besoin d'éviter certains endroits, certaines choses ou certaines activités parce qu'ils vous font peur.	0	1	2	3	4
32. Des blancs de mémoire.	0	1	2	3	4
33. Engourdissements ou picotements dans certaines parties du corps (ex. bras, jambes, figures, etc.).	0	1	2	3	4
34. L'idée que vous devriez être puni(e) pour vos péchés.	0	1	2	3	4
35. Sentiment de pessimisme face à l'avenir.	0	1	2	3	4
36. Difficulté à vous concentrer.	0	1	2	3	4
37. Sentiment de faiblesse dans certaines parties du corps.	0	1	2	3	4
38. Sentiment de tension ou de surexcitation.	0	1	2	3	4
39. Pensée en relation avec la mort.	0	1	2	3	4
40. Envies de frapper, injurier ou faire mal à quelqu'un.	0	1	2	3	4
41. Envies de briser ou de fracasser des objets.	0	1	2	3	4
42. Sentiment d'embarras ou de gêne avec les autres.	0	1	2	3	4
43. Vous sentir mal à l'aise dans des foules (centres d'achat, cinéma, etc.).	0	1	2	3	4
44. Ne jamais vous sentir près de quelqu'un d'autre.	0	1	2	3	4
45. Moments de terreur et de panique.	0	1	2	3	4
46. Vous disputer souvent.	0	1	2	3	4
47. Nervosité lorsque vous êtes laissé(e) seul(e).	0	1	2	3	4
48. Sentiment que vous n'êtes pas reconnu(e) à votre juste valeur.	0	1	2	3	4
49. Vous sentir tellement tendu(e) que vous ne pouvez pas rester en place.	0	1	2	3	4
50. Sentiment d'être bon(ne) à rien.	0	1	2	3	4
51. Sentiment que les gens vont profiter de vous si vous les laisser faire.	0	1	2	3	4
52. Avoir des sentiments de culpabilité.	0	1	2	3	4
53. L'idée que votre esprit (tête) est dérangé.	0	1	2	3	4

INSTRUCTIONS:

On the next page is a list of problems people sometimes have. Please read each one carefully, and blacken the circle that best describes HOW MUCH THAT PROBLEM HAS DISTRESSED OR BOTHERED YOU DURING THE PAST 7 DAYS INCLUDING TODAY. Blacken the circle for only one number for each problem and do not skip any items. If you change your mind, erase your first mark carefully. Read the example before beginning, and if you have any questions please ask them.



NOT AT ALL
A LITTLE BIT
MODERATELY
QUITE A BIT
EXTREMELY

HOW MUCH WERE YOU DISTRESSED BY:

1	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Nervousness or shakiness inside
2	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Faintness or dizziness
3	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	The idea that someone else can control your thoughts
4	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling others are to blame for most of your troubles
5	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Trouble remembering things
6	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling easily annoyed or irritated
7	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Pains in heart or chest
8	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling afraid in open spaces or on the streets
9	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Thoughts of ending your life
10	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling that most people cannot be trusted
11	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Poor appetite
12	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Suddenly scared for no reason
13	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Temper outbursts that you could not control
14	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling lonely even when you are with people
15	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling blocked in getting things done
16	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling lonely
17	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling blue
18	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling no interest in things
19	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling fearful
20	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Your feelings being easily hurt
21	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling that people are unfriendly or dislike you
22	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling inferior to others
23	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Nausea or upset stomach
24	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling that you are watched or talked about by others
25	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Trouble falling asleep
26	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Having to check and double-check what you do
27	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Difficulty making decisions
28	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling afraid to travel on buses, subways, or trains
29	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Trouble getting your breath
30	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Hot or cold spells
31	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Having to avoid certain things, places, or activities because they frighten you
32	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Your mind going blank
33	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Numbness or tingling in parts of your body
34	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	The idea that you should be punished for your sins
35	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling hopeless about the future
36	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Trouble concentrating
37	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling weak in parts of your body
38	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling tense or keyed up
39	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Thoughts of death or dying
40	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Having urges to beat, injure, or harm someone
41	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Having urges to break or smash things
42	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling very self-conscious with others
43	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling uneasy in crowds, such as shopping or at a movie
44	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Never feeling close to another person
45	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Spells of terror or panic
46	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Getting into frequent arguments
47	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling nervous when you are left alone
48	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Others not giving you proper credit for your achievements
49	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling so restless you couldn't sit still
50	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feelings of worthlessness
51	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feeling that people will take advantage of you if you let them
52	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	Feelings of guilt
53	(0)	(1)	(2)	(3)	(4)	The idea that something is wrong with your mind

ANNEXE C

Inventaire des besoins des familles -A

version française et anglaise

INVENTAIRE DES BESOINS DES FAMILLES (IBF)

Voici une liste d'énoncés se rapportant à des besoins exprimés par des personnes au prise avec une situation semblable à celle que vous vivez présentement. Nous aimerions connaître l'importance que vous accordez à chacun de ces besoins. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse. Vous encerclez le chiffre qui décrit le mieux: **L'IMPORTANT QUE VOUS ACCORDEZ PRÉSENTEMENT A CHACUN DES ÉNONCÉS.**

Si vous désirez changer une réponse, effacez bien la première et encerclez votre deuxième choix.

Le chiffre 0 signifie que cela n'a aucune importance alors que le chiffre 3 signifie que cela est très important pour vous.

0 = Pas important

1 = Peu important

2 = Important

3 = Très important

PRÉSENTEMENT, QUELLE EST L'IMPORTANT DE CHACUN DES ÉNONCÉS SUIVANTS PAR RAPPORT À L'HOSPITALISATION PRÉVUE:

	Pas	Peu	Imp.	Très
EXEMPLE				
1. J'ai besoin d'aide pour me rendre à l'hôpital	0	1	2	3
1. Avoir de l'information sur l'unité de soins avant d'y entrer pour la première fois ...	0	1	2	3
2. Parler au médecin à tous les jours	0	1	2	3
3. Savoir précisément à qui je peux téléphoner à l'hôpital lorsque je ne peux me rendre. .	0	1	2	3
4. Parler de sentiments négatifs	0	1	2	3
5. Avoir de la bonne nourriture disponible à l'hôpital	0	1	2	3
6. Avoir des directives sur ce que je peux faire au chevet du malade	0	1	2	3
7. Avoir des amis avec moi pour m'apporter du soutien	0	1	2	3
8. Savoir le pourquoi de ce qui est fait du malade	0	1	2	3
9. Savoir quelle catégorie de personnel soigne le malade	0	1	2	3
10. Avoir un endroit où je peux être seul lorsque je suis à l'hospital	0	1	2	3
11. Savoir exactement ce qui est fait au malade	0	1	2	3
12. Etre installé confortablement dans la salle d'attente	0	1	2	3

	Pas	Peu	Imp.	Très
13. Avoir quelqu'un pour m'aider avec mes problèmes financiers	0	1	2	3
14. Avoir accès à un téléphone près de la salle d'attente	0	1	2	3
15. Avoir la visite d'un aumonier	0	1	2	3
16. Parler de la possibilité de la mort du malade	0	1	2	3
17. Etre accompagné de quelqu'un lors de mes visites à l'unité de soins	0	1	2	3
18. Avoir quelqu'un qui se préoccupe de la santé des membres de la famille	0	1	2	3
19. Etre assuré de pouvoir quitter pour un moment	0	1	2	3
20. Parler à la même infirmière tous les jours.	0	1	2	3
21. Etre encouragé à pleurer	0	1	2	3
22. Etre informé des différentes personnes capables de m'aider avec mes problèmes	0	1	2	3
23. Avoir accès à une salle de toilette près de la salle d'attente	0	1	2	3
24. Etre seul n'importe quand	0	1	2	3
25. Etre informé de la personne qui peut m'aider avec mes problèmes familiaux	0	1	2	3
26. Etre informé sur les services de l'aumonier	0	1	2	3
27. Aider aux soins physiques du malade	0	1	2	3
28. Avoir accès à une salle d'attente ou un salon à proximité du malade	0	1	2	3
29. Avoir de l'information sur les appareils entourant le malade	0	1	2	3
30. Pouvoir communiquer dans ma langue maternelle	0	1	2	3
31. Pouvoir visiter l'unité de soins avant l'admission du malade	0	1	2	3
32. Etre accompagné d'une infirmière lors de mes premières visites au chevet du malade. .	0	1	2	3
33. Pouvoir être au chevet du malade aussi longtemps que je le désire	0	1	2	3

FAMILY NEEDS INVENTORY (FNI)

Following, is a list of items describing needs of persons in your situation. We want to know:

HOW IMPORTANT IS EACH OF THE FOLLOWING NEEDS TO YOU.

Circle the number that describes best how you feel. There are no good or bad answers. If you want to change your answer erase the first circle and circle your choice of answer according to the following key:

- 0 = Not important**
- 1 = Slightly**
- 2 = Important**
- 3 = Very important**

PRESENTLY, HOW IMPORTANT ARE THE FOLOWING STATEMENTS REGARDING THE EXPECTED HOSPITALISATION:

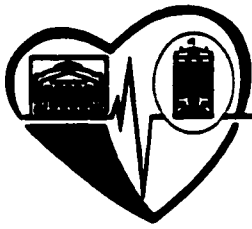
	Not	Slight	Imp.	Very
EXAMPLE				
1. I need help to get to hospital	0	1	2	3
1. To have information before coming to the hospital for the first time	0	1	2	3
2. To talk daily to the physician/specialist	0	1	2	3
3. To know specifically who to call at the hospital when unable to visit	0	1	2	3
4. To be able to talk about negative feelings	0	1	2	3
5. To have access to good food in the hospital	0	1	2	3
6. To be given directions as to what you can do at the bedside	0	1	2	3
7. To have friends nearby for support	0	1	2	3
8. To know why the patient is receiving the care he is given	0	1	2	3
9. To know which type of personnel is providing care for the patient	0	1	2	3
10. To have access to a place to be alone while in the hospital	0	1	2	3
11. To know exactly what is done to the patient	0	1	2	3
12. To have a comfortable waiting room	0	1	2	3
13. To have someone's help with my financial problems	0	1	2	3

	Not	Slight	Imp.	Very
14. To have access to a telephone near the waiting room	0	1	2	3
15. To be visited by a clergyman	0	1	2	3
16. To talk about the possibility of the death of the patient	0	1	2	3
17. To be accompanied by someone when visiting my relative	0	1	2	3
18. To know someone is concerned about family members' health	0	1	2	3
19. To be assured I can leave the hospital for a moment	0	1	2	3
20. To speak with the same nurse every day	0	1	2	3
21. To be encouraged to cry	0	1	2	3
22. To be informed of people available to help me with my personal problems	0	1	2	3
23. To have access to a washroom near the waiting room	0	1	2	3
24. To be left alone at any time	0	1	2	3
25. To be told about who could help me with my family problems	0	1	2	3
26. To be informed of the clergyman's services	0	1	2	3
27. To assist in the patient's physical care	0	1	2	3
28. To have access to a waiting room or lounge near the patient	0	1	2	3
29. To have information on the equipment surrounding the patient	0	1	2	3
30. To communicate in my mother tongue	0	1	2	3
31. To visit the unit prior to patient's admission	0	1	2	3
32. To be accompanied by a nurse for the first few times at the bedside	0	1	2	3
33. To be able to stay at the bedside as long as I wish to	0	1	2	3

ANNEXE D

Formulaire de renseignements et consentement

version française et anglaise



***En attente de chirurgie cardiaque:
Identifier les besoins de l'aidant naturel primaire***

Renseignements et consentement

Investigatrice: Joanne Morin, RN, BScN, MScN (candidate)

Introduction:

Votre membre de famille qui est en attente d'une chirurgie cardiaque a donné son consentement pour participer au projet de recherche infirmier intitulé *Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients Who Wait*. Le but de ce projet est d'évaluer trois programmes d'éducation cardiaque possibles qui seront utilisés pendant la période d'attente avant l'opération de votre membre de famille. Votre membre de famille a été assigné au groupe qui assiste à des sessions d'information à l'Institut de cardiologie.

Comme aidant naturel primaire, vous êtes invités à participer dans une étude reliée qui regarde les effets de la période d'attente sur les membres de la famille. Nous reconnaissons que la période d'attente peut être un temps stressant pour la famille ainsi que le patient. Il est important de comprendre l'effet de la période d'attente sur toute la famille pour pouvoir aider aux membres à mieux se composer pendant ce temps.

Procédure:

Si vous êtes d'accord pour participer à cette étude, nous vous demanderons de compléter un questionnaire de détresse, et un questionnaire de besoins de la famille au moment que vous signez le consentement. Les questionnaires prendront environ vingt minutes à remplir. À quatre semaines et à huit semaines, nous vous demanderons de remplir ces mêmes questionnaires encore une fois. Ils prendront environ vingt minutes à remplir. Ces questionnaires vous seront remis à la fin des sessions d'information auxquelles vous assisterez avec le patient à l'Institut de cardiologie. Nous vous demanderons de les remplir chez vous et de les retourner à l'investigatrice dans l'enveloppe pré-adressée et timbrée qui vous sera fournie.

Risques et bénéfices de participation:

Il n'y a pas de risques à participer à cette étude. Les inconvénients pour vous peuvent être le temps que ça prend pour compléter les questionnaires (vingt minutes chaque fois).

L'information que nous recevrons de cette étude nous aidera à mieux comprendre l'expérience que vivent les membres de la famille pendant la période d'attente pour une chirurgie cardiaque. Cette information pourrait nous permettre de développer des stratégies pour aider des gens comme vous à traverser ce temps difficile.

Confidentialité:

Les informations que vous nous rendez et les questionnaires que vous complétez seront gardés strictement confidentiels. Les seules personnes qui examineront l'information sont les investigateurs. Un numéro de cote vous identifiera sur tous les questionnaires, et votre nom ne sera pas utilisé. Toute l'information sera gardée dans une armoire verrouillée et sera détruite à la fin de l'étude. Les résultats de cette étude pourraient être présentés et publiés. Encore une fois, votre nom ne sera pas utilisé.

Participation:

Votre participation dans la recherche est entièrement volontaire. Vous êtes libres de refuser de participer ou de vous retirer de l'étude n'importe quand sans affecter les soins que vous et votre membre de famille recevez à cet hôpital. Vous pouvez également refuser de répondre à des questions spécifiques.

Consentement

Je comprends qu'on me demande de participer dans une recherche qui étudie les besoins de la famille en attente d'une chirurgie cardiaque d'un de ses membres. Cette étude m'a été expliquée. Toutes mes questions ont été répondues à ma satisfaction. Si ma famille ou moi avons des questions, nous pouvons communiquer avec l'investigatrice Joanne Morin au 761-4826.

J'ai lu et je comprends le contenu de cette formule de consentement.

Je choisis de participer volontairement.

Nom du participant

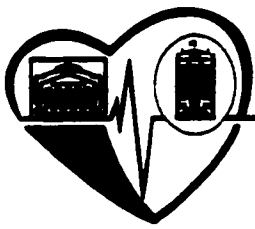
Signature du participant

Date

Signature du témoin

Signature de l'investigatrice

(Valide jusqu'à mai, 1998)



***Waiting for Cardiac Surgery:
Identifying the Needs of the Primary Family Support Person***

Information & Consent Form

Investigator: Joanne Morin, RN, BScN, MScN (candidate)

Introduction:

Your family member who is waiting for cardiac surgery has agreed to participate in a nursing research project entitled: *Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients Who Wait*. The purpose of this project is to evaluate three possible cardiac education programs to be used during the waiting time before your family member's operation. Your family member has been assigned to the group that attends information sessions at the Heart Institute.

As the primary family support person you are being invited to participate in a related study looking at the effects of the waiting period on family members. We recognize that the waiting period can be a stressful time for the family as well as the patient. It is important to understand the effect of the waiting period on the whole family in order to help all members cope better during this time.

Procedure:

If you agree to participate in the study, you will be asked to fill out a distress questionnaire, and a family needs questionnaire at the time you sign the consent form. These will take about twenty minutes to complete. At four weeks and eight weeks, you will be asked to complete these questionnaires again. These will take approximately 20 minutes to complete. These questionnaires will be given to you at the end of the information sessions you attend with the patient at the Heart Institute. You will be asked to fill them out at home and return them to the investigator in the stamped and self-addressed envelope that will be provided to you.

Risks and Benefits of Participation:

There are no risks in participating in this study. The inconveniences to you may be the time it takes to complete the questionnaires (twenty minutes each time).

The information we receive from this study will help us better understand the experience of family members during the waiting period for cardiac surgery. With this information we may be able to develop strategies that will help you through this time.

Confidentiality

Information gathered from you, and the questionnaires you complete will be kept strictly confidential. The only persons who will review the information are the investigators. A code number will identify you on all questionnaires, and your name will not be used. All information will be kept in a locked cabinet and will be destroyed at the end of the study. The results of this study may be presented and published, again your name will not be used.

Participation:

Participation in research is completely voluntary. You are free to refuse to participate or withdraw your participation at any time without affecting the present or future care of you or your family member at this hospital. You can also refuse to answer any specific questions.

Consent

I understand that I am being asked to participate in a research study on family needs while waiting for a family member's cardiac surgery. This study has been explained to me. All my questions have been answered to my satisfaction. If I or my family have any further questions we may contact the investigator Joanne Morin at 761-4826.

I have read and understand the contents of this consent form.

I voluntarily agree to participate.

Participant's Name _____

Participant's Signature _____

Date _____

Witness Signature _____

Investigator's Signature _____

(Valid until May, 1998)

ANNEXE E

**Approbation des comités de déontologie de la recherche de
l'Institut de recherche Loeb de l'hôpital d'Ottawa, site Civic et de
l'Institut de cardiologie d'Ottawa de l'université d'Ottawa**

**Loeb Research Institute
Ottawa Civic Hospital
1053 Carling Avenue
Ottawa, Ontario
K1Y 4E9**

October 4, 1996

**Ms. P. Lindsay
University of Ottawa Heart Institute
Room H205
Ottawa Civic Hospital**

Dear Ms. Lindsay:

**RE: Protocol # : 1995049-01H Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of
Patients Who Wait**

Thank you for your letter of September 22, 1996. You have provided materials (modified consent; questionnaires) only in English. The proposed amendment is approved for English speaking patients. If you would like to include Francophones, please send French versions of all the materials seen by the patient.

Yours sincerely,



**Raphael Saginur, M.D.
Chairman
Research Ethics Committee**

**Loeb Research Institute
Ottawa Civic Hospital
1053 Carling Avenue
Ottawa, Ontario
K1Y 4E9**

October 23, 1996

**Ms. P. Lindsay
University of Ottawa Heart Institute
Room H205
Ottawa Civic Hospital**

Dear Ms. Lindsay:

RE: Protocol # : 1995049-01H Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients Who Wait

Thank you for the letter from Joanne Morin dated October 16, 1996. The French document package is approved. The amendment proposed in your letter of September 22, 1996, is now approved, both for English and French speaking family member subjects.

Study approval remains in effect until May 18, 1997.

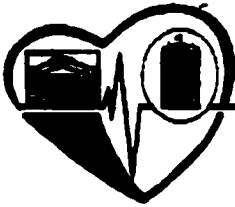
Yours sincerely,



**Raphael Saginur, M.D.
Chairman
Research Ethics Committee**

Encl.

c.c. Joanne Morin, RN ✓



UNIVERSITY OF OTTAWA HEART INSTITUTE - OTTAWA CIVIC HOSPITAL
INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE L'UNIVERSITE D'OTTAWA - HOPITAL CIVIC D'OTTAWA
1053 Carling Avenue, Ottawa, Ontario, Canada K1Y 4E9

June 26, 1997

*Ms. Patty Lindsay
Nurse-Specialist - Research
Heart Institute*

RE: RENEWAL (OCH 95-049)

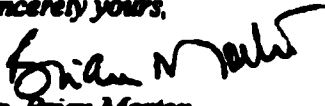
UOHI - 95 -101 Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients who Wait

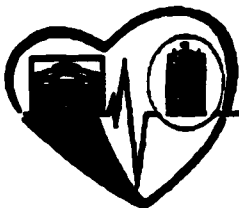
Dear Ms. Lindsay:

Your request for renewal of the above named research study has been reviewed. I am pleased to inform you that the protocol is being renewed for a period of one year. If any further changes in the protocol or the purpose of the study arise, please ensure that these are reviewed by the Human Research Ethics Committee for continued approval of this protocol.

Please note that for future correspondence related to the above study, the new UOHI - 95 -101 protocol number should be quoted.

Sincerely yours,


*Dr. Brian Morton
Chair,
Human Research Ethics Committee*



FEB 27 1998

UNIVERSITY OF OTTAWA HEART INSTITUTE - OTTAWA CIVIC HOSPITAL
INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE L'UNIVERSITÉ D'OTTAWA - HÔPITAL CIVIC D'OTTAWA
1085 Carling Avenue, Ottawa, Ontario, Canada K1Y 4E9

February 20, 1998

Mrs. Heather Sherrard
Clinical Services, H205

RE: 1995049-01H Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients Who Wait

Dear Mrs. Sherrard,

The Heart Institute Human Research Ethics Committee (HREC) began reviewing and approving Heart Institute research protocols in May 1997. Effective February 2, 1998, the HREC has assumed responsibility for all research protocols previously approved by the Research Ethics Committee of the Ottawa Civic Hospital.

For ease of tracking, the protocols transferred from the Civic have been renumbered using the Heart Institute system. In all future correspondence regarding this protocol, please use the following H.I. Protocol Number:

~~1995049-01H~~

Attached you will find the information we were able to obtain in reviewing the file sent to us. If any information is missing or requires amending, please forward this information to the Secretariat in room H203.

The next scheduled review date as well as the projected date of study completion is December 1998.

If you have any questions, please contact my office at extension 4758.

Thank you.

Yours truly,

Anna Sophianopoulos-Georgaras
Manager, Planning & Communications

c.c. Kirsten Woodend

95-110

1995049-01H

Title of Protocol: Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients Who Wait

Date Received by F.I. HREC Secretariat:

02-Feb-96

Trial Acronym: none

Last Name: Sherrard

First Name: Heather

Title: Mrs.

Department / Division: Clinical Services

Phone #: 761-4826

Ext: 0 Room No: H205

Anticipated Start Date: Month: September

Year: 1995

Anticipated End Date: Month: December

Year: 1998

Total Study Length: 39 Months

Contact Person: Kirsten Woodend

Phone #: 761-3575

Room No: H205

First Presented to HREC: Month: May

Year: 1995

Reviewers: OCH Ethics Committee

Type of Review: Major

Status: Approved

Date Letter Sent:

Full Approval Granted:

Date: 18-May-96

Next Review Date:

Date: 16-Dec-98

Current Approval for: 12 Months

Application Form:

Protocot:

Appendix A: Request for Clinical Services

Consent Form (English):

Research Summary:

Appendix B: Request for Radiological Sciences Services

Consent Form (French):

Investigator's Brochure:

Appendix C: Request for Pharmacy Services

Patient Information Sheet:

Appendix D: Request for Pathology and Lab Services

IND #:

Appendix E: Request for Health Record Services

Appendix F: Approval from Radioisotope Committee

No Adverse Events Reported

See File for Reported Adverse Events

Date Protocol Ended:

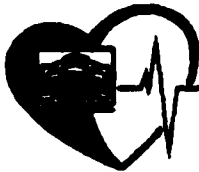
Reason Protocol Ended:

Final report reviewed by:

Reviewer:

Date:

Last Update of Summary Sheet: 24-Feb-88



February 17, 1999

**Mrs. Heather Sherrard
Clinical Services, H205**

RE: [REDACTED] Cardiac Surgery Education: Answering the Needs of Patients Who Wait

[REDACTED]

Dear Mrs. Sherrard,

Thank you for advising us of the termination of the above listed protocol. The file was reviewed by the Human Research Ethics Committee (HREC) and the study is now closed. A new application to the HREC will be required should you wish to re-open the study.

Please continue to provide the Secretariat, room H201, with reports of adverse events for patients who are being followed up post termination. We must maintain this information on file for a period of five years for both the FDA and HPB

If you have any questions, please contact the Secretariat at extension 4417.

**Thank you.
Yours truly,**

**Dr. Fraser Rubens
Reviewer and Member
Human Research Ethics Committee**

cc. Kirsten Woodend, H205

FR:mk

ANNEXE F

Permission pour l'usage de l'instrument IBF



**UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE**

Faculté de médecine
3001, 12^e Avenue Nord
Sherbrooke (Québec)
CANADA J1H 5N4

Département des sciences infirmières
(819) 564-5354 (téléphone)
(819) 820-6816 (télécopieur)

Louise Chartier, M. Sc.
Professeur titulaire
Directrice

Le 26 novembre 1996

**Madame Joanne Morin
a/s Madame Ginette Coutu
École des sciences infirmières
Faculté des sciences de la santé
Université d'Ottawa
451 Smyth Rd
Ottawa, On K1H 8M5**

Objet : Family Needs Inventory

Madame Morin,

Vous trouverez ci-inclus deux exemplaires du Manuel 1 « Family Needs Inventory ».

Nous vous autorisons à utiliser notre instrument IBF au niveau de votre recherche concernant votre maîtrise.

Espérant le tout conforme à votre besoin, veuillez accepter nos cordiales salutations.

La directrice,

Louise Chartier

/ss